

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIOLOGÍA
Departamento de Sociología II
(Ecología Humana y Población)



TESIS DOCTORAL

Calidad de vida en personas con demencia institucionalizadas

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

Beatriz León Salas

Directores

Juan Díez Nicolás
Pablo Martínez Martín

Madrid, 2015

Universidad Complutense de Madrid
Facultad de Ciencias Políticas y Sociología
Departamento de Sociología II (Ecología humana y población)

Calidad de vida en personas con demencia institucionalizadas

Beatriz León Salas

TESIS DOCTORAL

MADRID, 2013

Universidad Complutense de Madrid
Facultad de Ciencias Políticas y Sociología
Departamento de Sociología II (Ecología humana y población)

Calidad de vida en personas con demencia institucionalizadas

Tesis presentada para optar al grado de Doctora en Sociología por:

Beatriz León Salas

Este trabajo ha sido dirigido por los Doctores:

Juan Díez Nicolás

Catedrático Emérito de Sociología

Universidad Complutense de Madrid

Pablo Martínez Martín

Dr. Medicina, especialidad Neurología

Fundación CIEN. Instituto de Salud Carlos
III

Madrid, 2013

Fdo. Autor

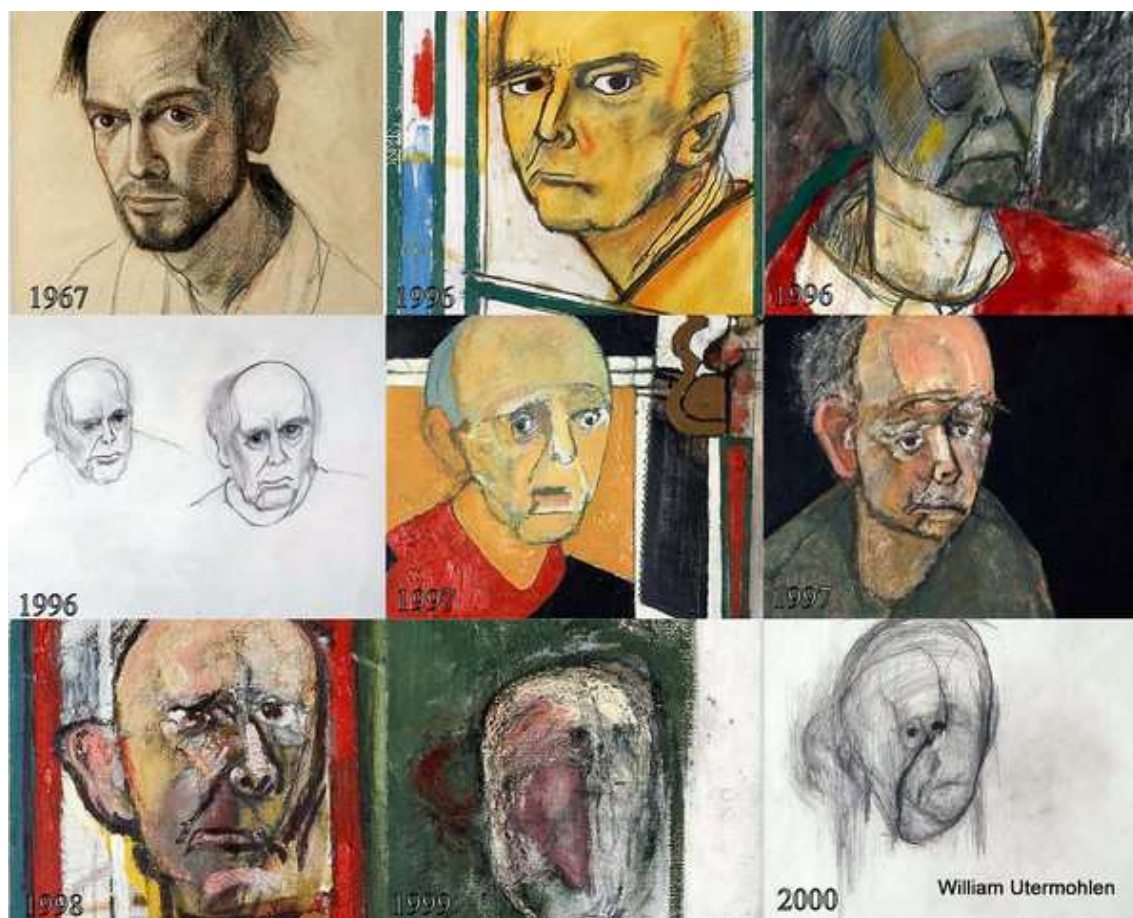
Vº Bº Director

Vº Bº Director

Calidad de vida en personas con demencia institucionalizadas

Beatriz León Salas

*A todos aquellos
que perdieron la memoria
por el camino*



Índice de contenido

Agradecimientos		8
Abstract		10
I. Introducción teórica		14
Capítulo 1	Introducción general al estudio de la calidad de vida en la demencia	15
	1. Historia sobre la enfermedad de Alzheimer, la demencia más importante	15
	2. Envejecimiento de la población y demencia	18
	3. Visión de la enfermedad de Alzheimer y la demencia y su impacto en España	19
	4. Los mayores institucionalizados	22
	5. Razones que justifican esta tesis doctoral	24
Capítulo 2	El concepto de calidad de vida y sus particularidades en la demencia	26
	1. Introducción	26
	2. El concepto de calidad de vida	28
	3. Modelo conceptual de calidad de vida en la demencia y sus determinantes	34
	4. Métodos de evaluación de la calidad de vida en la demencia	39
	5. Instrumentos de evaluación de la calidad de vida en demencia	42
	6. Conclusiones	44
Capítulo 3	Evaluación de la calidad de vida en personas con demencia (1): instrumentos genéricos	46
	1. Introducción	46
	2. Instrumentos genéricos de calidad de vida utilizados en demencia	47
	3. Discusión	58
Capítulo 4	Evaluación de la calidad de vida en personas con demencia (2): instrumentos específicos	60

	1. Introducción	60
	2. Instrumentos de calidad de vida específicos para demencia	61
	3. Discusión	73
II. Método		76
Capítulo 5	Material y métodos	77
	1. Introducción	77
	2. Objetivos del estudio	78
	3. Población de estudio	79
	4. Cuaderno de recogida de datos	82
	5. Diseño del estudio	93
	6. Métodos	94
III. Resultados		102
Capítulo 6	Propiedades psicométricas de la versión española de la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (Quality of Life-Alzheimer's Disease, QOL-AD) en el ámbito residencial	103
	1. Introducción	103
	2. Métodos	105
	3. Resultados	108
	4. Discusión	117
Capítulo 7	Características socio-demográficas y de salud de los mayores institucionalizados con demencia	121
	1. Introducción	121
	2. Métodos	122
	3. Perfil de personas con demencia institucionalizadas	124
	4. Características del centro	137
	5. Discusión	138
Capítulo 8	Calidad de vida en personas con demencia institucionalizadas: discrepancias/concordancias entre residentes y familiares	144
	1. Introducción	144
	2. Métodos	147

	3. Calidad de vida de los residentes	149
	4. Discusión	160
Capítulo 9	Factores asociados y determinantes de la calidad de vida en personas con demencia institucionalizados	163
	1. Introducción	163
	2. Métodos	168
	3. Descripción de la muestra y de las variables incluidas en el estudio	171
	4. Factores asociados a la calidad de vida de personas con demencia	174
	5. Determinantes de la percepción de la calidad de vida de residentes con demencia desde el punto de vista de sus familiares	179
	6. Discusión	181
Capítulo 10	Evolución de la calidad de vida de personas con demencia institucionalizadas	185
	1. Introducción	185
	2. Métodos	186
	3. Estudio evolutivo de calidad de vida en personas con demencia	189
	4. Discusión	201
IV. Conclusiones		205
Capítulo 11	Conclusión general	206
V. Referencias		211
VI. Anexo		236

Agradecimientos

Durante los años de realización de esta tesis doctoral me han acompañado familiares, amigos, compañeros y tutores, que de distintas maneras, han contribuido a que este trabajo de investigación llegase a su fin.

Esta tesis doctoral ha sido desarrollada en el Centro Alzheimer de la Fundación Reina Sofía, gracias a la Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer de la Fundación CIEN, donde he trabajado como investigadora.

Me gustaría agradecer a mis directores de tesis, Dr. Juan Díez Nicolás y Dr. Pablo Martínez Martín, el apoyo que me han brindado como tutores. Aunque la ejecución de una tesis doctoral está vinculada a la soledad, en la que el investigador se enfrenta a organizar las ideas que irrumpen en su cabeza, los directores han sabido darme seguridad y apoyo durante el difícil camino.

También quisiera agradecer a la Dra. Rebecca Logsdon, la creadora de la escala Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (Quality of Life–Alzheimer’s Disease, QoL–AD), utilizada en esta tesis doctoral, su amabilidad y su buena disposición para resolver las dudas que han surgido durante el estudio.

Durante estos años he compartido horas de trabajo con los miembros de la Unidad Multidisciplinar de Apoyo de la Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer, a los que quisiera dar las gracias por su apoyo y colaboración en la recogida de información. Especialmente quisiera agradecer al Dr. Javier Olazarán que desde un principio haya

caminado junto a mí en la Investigación en Calidad de Vida. Y a mi compañera Isabel Cruz Orduña, con la que he intercambiado dudas e ilusiones, de doctoranda a doctoranda.

De manera muy especial quisiera agradecer profundamente a todos los familiares de los residentes del Centro Alzheimer de la Fundación Reina Sofía, que abrieron las puertas de sus corazones de par en par en cada una de las entrevistas que realicé y confiaron plenamente en mí.

Quisiera agradecer también a mi familia, a mi madre Alejandra, a mi padre José, que ya no está entre nosotros, y a mis hermanos Manuel, José, Marcos y Oscar, por su apoyo y su cariño. A Iván, mi compañero de ideas, tertulias y vivencias, sin cuyo apoyo no habría tenido paciencia para ver terminado el trabajo. Y por último a mi pequeña Elsa, que ha sido la luz que más fuerzas me ha dado en la recta final, para terminar con ilusión y muchas ganas, el proyecto en el que me embarqué antes de que ella naciera.

También quisiera expresar mi reconocimiento y gratitud a todas aquellas personas que investigan sobre la demencia y a las entidades que las financian. A los que incentivan, contribuyen y movilizan a la sociedad para resolver sus causas y consecuencias y, especialmente a aquellas personas que sufren esta afectación, a los que les acompañan y a los que les dan esperanza en el día a día. Porque, aunque estas personas no hayan contribuido de manera directa en la tesis doctoral, sin ellos no se avanzaría en el conocimiento de la génesis de la demencia.

Por último, quiero agradecer a los miembros del Tribunal por haber aceptado la invitación para evaluar esta tesis doctoral.

Abstract

Introduction

Dementia is a major problem of public health. Dementia is a syndrome that causes tremendous burden to patients, their families, and society (Wimo et al., 2013). The most common cause of dementia is Alzheimer disease, which is responsible of 60–75% of all dementias in Western countries (Lim et al., 1999). In Spain there are about 400,000 persons with dementia caused by Alzheimer Disease (de Pedro-Cuesta et al., 2009). Since Alzheimer Disease is a chronic and disabling neurodegenerative disease lacking curative treatment, the well-being and quality of life of these patients is considered a priority in the model of palliative care (Lawton, 1994; Whitehouse et al., 1997b; Brod et al., 1999a). Therefore, quality of life assessment should be systematically included in the evaluation of any treatment or care program in dementia (Whitehouse et al., 1997b; Moniz-Cook et al., 2008).

Quality of life in dementia has been defined as the result of subjective individual experience and assessment of personal circumstances relating to psychological wellbeing, level of competence (social, physical and cognitive), interaction with surroundings, and disease (Lawton, 1994; Whitehouse et al., 1997b; Brod et al., 1999a; Martinez-Martín, 2006). From a practical standpoint, two approaches to the measurement of the quality of life of patients with dementia can be discerned, namely: quality of life as perceived by those who directly suffer the disease and quality of life as perceived by the persons closest to them.

Several specific instruments can be applied to measure the quality of life of individuals with dementia. One of the most widely used is the Quality of Life–Alzheimer’s Disease (QoL–AD) Scale (Logsdon et al., 1999). This instrument is based on Lawton’s theoretical quality of life model (Lawton, 1994), which comprised the following dimensions: physical, psychological, and social well-being; perceived quality of life; behavioral competence; and objective environment.

Objectives

The primary objective of this study was to analyze and evaluate the feasibility and psychometric properties of the Spanish version of the Quality of Life–Alzheimer’s Disease (QoL–AD) Scale in institutionalized patients diagnosed with dementia.

Our secondary objective was to compare evaluations by persons with dementia and their families. This objective is especially relevant in the institutionalized patients, whose subjective evaluation of quality of life might be altered due to advanced cognitive deterioration.

The third aim was to analyze the social and health-related determinants of quality of life in institutionalized persons with dementia.

At last, the fourth aim was determine the course of quality of life over time in institutionalized patients with dementia over a 1-year follow-up.

Quality of life was measured using the Quality of Life–Alzheimer’s Disease (QoL–AD) Scale. Social, demographic and health variables (for both residents and their families) as well as other variables relating to dementia: cognition (Mini Mental State Examination-MMSE), activities of daily living (Barthel index-BI and Lawton Index-LI), behavior (Neuropsychiatric Inventory-NPI, mood (Cornell Scale for Depression in Dementia-CSDD), apathy (Apathy Inventory-AI) and intensity of dementia (Deterioration Global Scale-GDS).

Results

In the validation study, both, QoL–ADresident version (QoL–ADr) and QoL–ADfamily version (QoL–ADf) lacked significant floor and ceiling effects and the Cronbach α index was 0.90 and 0.86, respectively. The corrected item-total correlation was 0.11–0.68

(QoL–ADf) and 0.28–0.84 (QoL–ADr). Stability was satisfactory for QoL–ADr (intraclass correlation coefficient [ICC]=0.83) but low for QoL–ADf (ICC=0.51); the standard error of measurement was 2.72 and 4.69. Construct validity was moderate/high for QoL–ADf (QUALID=-0.43; EQ-5D=0.65), but lower for QoL–ADr. No significant correlations were observed between QoL–ADr and patient variables or QoL–ADf. A low to high association ($r_s=0.18–0.55$) was obtained between QoL–ADf and patient-related measures of neuropsychiatric, function, and cognitive status.

The degree of agreement between patients and family caregivers in the items and in the total score of the questionnaire revealed a negligible agreement (kappa index=0.20 in all the items and an ICC=0.023 in the total scores); the correlation between QoL–ADr and QoL–ADf total scores (Spearman coefficient) was very low ($r_s=0.021$; $p=0.9$).

Only the QoL–AD version of family showed association with study variables. The QoL–ADf showed association with children ($r_s=0.256$, $p=0.004$), income ($\chi^2=-8.319$, $p=0.016$), mechanic support in chair ($z=-2.845$, $p=0.004$) and bed ($z=-2.237$, $p=0.025$), EQ-EVA ($r_s=0.555$, $p=0.000$), QUALID ($r_s=-0.471$, $p=0.000$), NPI ($r_s=-0.335$, $p=0.001$), CSDD ($r_s=-0.331$, $p=0.000$), AI ($r_s=-0.359$, $p=0.000$), IB ($r_s=0.386$, $p=0.000$) and IL ($r_s=0.286$, $p=0.030$). QoL–ADr didn't show association with the study variables.

The linear regression analyses performed to identify the predictors of the QoL–ADf, showed that EQ-EVA and AI were the best predictors ($R^2=0.418$)

At last, QoL–AD showed a negligible trend to deterioration of QoL over the follow-up study according to residents (baseline, 34.1 ± 5.8 ; at 12-months, 33.2 ± 5.2 ; $p\leq0.05$; percentage of change: 3%) and families (baseline, 28.7 ± 6.6 ; at 12-months, 29.1 ± 6.6 ; $p=NS$; percentage of change: 1%). The magnitude of change was negligible according to the effect size standard (effect size residents= -0.16 and families=0.06). The change in QoL–AD didn't correlate with the change in the study variables. Clinical assessments showed a significant deterioration over the 12-months period in cognitive (MMSE) and functional (LI and BI) status ($p<0.05$).

Conclusions

The Quality of Life–Alzheimer’s Disease (QoL–AD) scale was an effective measure of the quality of life for many people with dementia in residential homes and was able to reflect perceptions of residents and proxies.

Health status and apathy were the principal determinants of the quality of life among institutionalized persons with dementia, as measured by QoL–AD. Accordingly, health problems and apathy ought to be a priority objective in research into and assessment of new treatments. However, quality of life seems to be a complex and other variables could be influencing and the determinants of quality of life in dementia could also change in the future.

It is necessary to continue research into quality of life as perceived by patients with advanced dementia and its possible correlates, and caution should be exercised by scholars and care providers when either patient or caregiver perspective is lacking. Future research should consider that qualitative research could also explore in more depth which factors influence a person with dementia’s quality of life and why such people regard it more positively than their caregivers do.

I. Introducción teórica

Capítulo 1. Introducción general al estudio de la calidad de vida en demencia

1. Historia sobre la enfermedad de Alzheimer, la demencia más importante

La enfermedad de Alzheimer lleva el nombre del doctor Alois Alzheimer, el médico alemán que la describió por primera vez en 1906 a partir del estudio de caso de Auguste Detter. El 25 de noviembre de 1901 una mujer de 51 años, Auguste D., fue ingresada por su marido en un hospital psiquiátrico de Frankfurt (Alemania), que había sido testigo de sus cambios de personalidad y lapsus durante los últimos meses. El Dr. Alzheimer la interrogó y exploró en varias ocasiones y anotó los resultados de dichas exploraciones en su historia clínica:

“Sus reacciones demostraron que estaba completamente indefensa. Tenía una gran desorientación espaciotemporal. De cuando en cuando afirmaba que no entendía nada, que se sentía confundida y totalmente perdida. En ocasiones interpretaba la llegada del doctor como una visita oficial y pedía disculpas por no haber terminado su trabajo, pero en otras ocasiones se ponía a gritar, tenía miedo de que el médico quisiera operarla o dañar su honra femenina. De vez en cuando deliraba por completo, arrastraba sus sábanas y mantas de un lugar a otro, llamando a su esposo y a su hija, manifestando alucinaciones auditivas. A menudo pasaba horas y horas gritando con una voz escalofriante” (Shenk, 2006).

Esta mujer no tenía antecedentes personales ni familiares de enfermedades mentales. Empezó teniendo explosiones inexplicables de ira y posteriormente fallos de memoria. Poco a poco fue siendo incapaz de localizar objetos dentro de su hogar y empezó a cometer fallos en la cocina. Para cuando llegó al hospital de Frankfurt para enfermos mentales y epilépticos, su estado era tan grave como interesante, según el Dr.



Figura 1. Alois Alzheimer.



Figura 2. Auguste D.

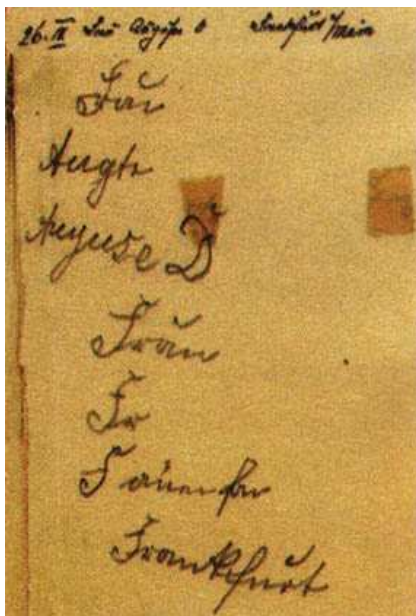


Figura 3. Prueba de escritura de Auguste D.

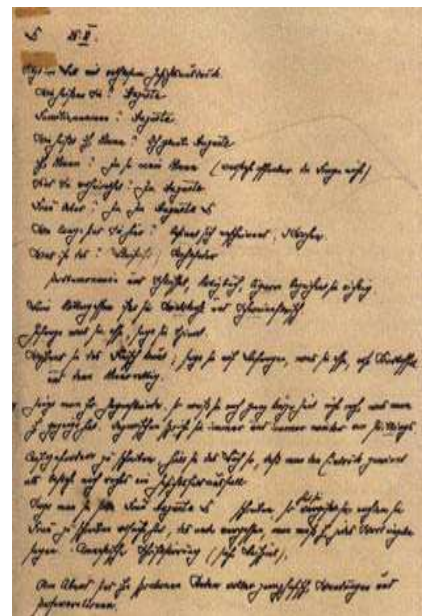


Figura 4. Notas clínicas de Alois Alzheimer.

El Dr. Alzheimer, un neuropatólogo y médico de 37 años nacido en la pequeña ciudad bávara de Markbreit-am-Main, observó una sorprendente combinación de síntomas: desorientación, incapacidad para la comprensión y la expresión del lenguaje (disfasia), paranoia, alucinaciones y una memoria a medio plazo deteriorada. Resulta muy descriptivo el siguiente hecho: cuando el Dr. le dijo su nombre completo, Señora Auguste D.... y le pidió que lo escribiera, la paciente no logró escribir más que “Señora” antes de necesitar que el Dr. le repitiera el resto de su nombre. Él se lo volvió a repetir. Ella escribió “Augu” y paró. Cuando el Dr. Alzheimer insistió una tercera vez, consiguió escribir su nombre propio y la inicial “D” antes de darse por vencida y decirle al médico “me he perdido”.

Su estado no mejoró. No hubo nada que este hospital, ni cualquier otro, pudiera hacer por la Señora D. excepto garantizar su seguridad e intentar que estuviese lo más limpia y cómoda posible durante el resto de sus días, es decir, velar por su calidad de vida.

En noviembre de 1904, tres años y medio después de que se le manifestara la enfermedad, Auguste D. estaba postrada en la cama, padecía incontinencia y casi no podía moverse. De vez en cuando, se distraía moviendo las sábanas de la cama. Notas tomadas en octubre de 1905 indican que se había colocado en posición fetal, que murmuraba cosas pero era incapaz de hablar y necesitaba ser alimentada.

Los síntomas de Auguste D. no encajaban en ninguna de las etiquetas psiquiátricas convencionales. Sin embargo, la situación de Auguste D. sí que recordaba claramente a un mal muy habitual entre los ancianos: un profundo deterioro de la memoria y de la mente que, durante años, ha sido aceptado por médicos como una consecuencia normal del envejecimiento. Conocido como “morosis” en griego, “oblivio” y “demencia” en latín, “dotage” en inglés medieval, “démence” en francés y “fatvity” en inglés del siglo XVIII, este mal fue denominado definitivamente como demencia senil en 1838 por el psiquiatra francés Jean Étienne Esquirol (Shenk, 2006). La palabra demencia, del latín *dementia*, alude a “falta de razón”, y se ha utilizado a menudo como sinónimo de “loco” en el lenguaje no médico (Barcia Salorio, 2001). Fue a partir de la conceptualización de Esquirol cuando empezó a emplearse el término demencia dentro del contexto médico, que lo empleó para describir los estados de pérdida de razonamiento (Martínez -Lage Álvarez et al., 2001). Actualmente la demencia deja de considerarse una enfermedad y pasa a entenderse como un síndrome consecuencia de diversas enfermedades (por

ejemplo, enfermedad de Alzheimer, demencia vascular, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Pick, etc.), que afectan al cerebro de manera diferente y producen una situación final de deterioro cognitivo grave.

La enfermedad de Alzheimer (EA), también llamada Demencia senil de tipo Alzheimer o mal de Alzheimer, es la forma (o la causa) de demencia más común, una afección cerebral degenerativa y progresiva que afecta a la memoria, el pensamiento y la conducta. Aunque al principio existía la creencia de que la EA estaba vinculada al envejecimiento y que existía un continuum entre envejecimiento y EA, a día de hoy se considera que la enfermedad es algo distinto del envejecimiento normal y que está relacionada con factores específicos de riesgo genéticos y ambientales (Martínez Lage et al., 2001a). Las manifestaciones biológicas del envejecimiento son diferentes de las que originan las enfermedades crónicas frecuentes en los ancianos, y del mismo modo, la EA no es una consecuencia del envejecimiento normal, sino un proceso patológico.

En la actualidad, la EA es el proceso patológico demenciante más frecuente. Causa alrededor del 60% de todas las demencias (Barranco-Quintana et al., 2005). Y un siglo después de su identificación, continúa siendo una enfermedad cuya causa se ignora, con excepción de un pequeño porcentaje de casos de origen genético. Aún no existe un método terapéutico o preventivo contrastado que evite la enfermedad o retrase su presentación. Sólo se dispone de algunos tratamientos sintomáticos, cuya eficacia a día de hoy es todavía escasa.

Desde la descripción del primer caso, la EA ha alcanzado elevadas proporciones (Holstein, 2000) y los avances tecnológicos y clínicos, y la presión de una población cada vez más envejecida han originado un importante interés en torno a ella. Sociólogos, psicólogos, médicos, entre otros profesionales, analizan cómo esta enfermedad influye en los políticos, en la sociedad, condiciona los estados de opinión, disponibilidad de recursos médicos y apoyo/cuidado social, etc. (Martínez Lage et al., 2001a).

2. Envejecimiento de la población y demencia

En los países occidentales, entre ellos España, empieza a aparecer un problema grave en el área de salud, el aumento de personas afectadas por la demencia, con importantes consecuencias para los pacientes, sus familiares y la sociedad en general. La demencia es un síndrome vinculado a la edad y, por tanto, relacionada con el envejecimiento

progresivo de la población y del aumento de la esperanza de vida. La demencia ha sido reconocida como uno de los mayores problemas en la población mayor (Coucill et al., 2001). Además, se espera que la prevalencia de personas con demencia aumente en los próximos años debido al envejecimiento de la población. En el año 2001 se estimó que había 20 millones de personas con demencia en el mundo, y las predicciones para el año 2025 es que esta cifra se duplique, pasando a haber 40 millones de personas que la sufrirán (The Wellcome Trust, 1998). Aunque la cifra exacta no se conoce por diferentes motivos, entre ellos, el elevado número de pacientes que no acude al sistema sanitario para el diagnóstico, se estima que en España existen unas 600.000 personas con demencia, 400.000 de ellos con EA (de Pedro-Cuesta et al., 2009).

Según el Instituto Nacional de Estadística (Instituto Nacional de Estadística, 2012a; 2012b), en España en el año 2012 existía una población de 47.265.321 habitantes (23.298.356 hombres y 23.966.965 mujeres). La población mayor de 65 años representaba el 17,4% de la población total y la población de 80 y más años el 5,3%. El porcentaje de población mayor de 65 años se ha incrementado en los últimos años, este porcentaje era de 7,2% en 1950, de 9,7% en 1970, de 16,1% en 1998 y de 17,4% en 2012. Este crecimiento se debe al envejecimiento de la población, resultado de dos procesos demográficos: el descenso de la mortalidad (y su correspondiente aumento de la esperanza de vida) y el descenso de la fecundidad (Díez Nicolás y Fernández-Ballesteros, 2001b). El descenso de la mortalidad aumenta la proporción de personas que sobreviven a edades más altas, siendo España uno de los países con mayor esperanza de vida. En 2012 la esperanza de vida fue de 82,2, 79,3 años para los hombres y de 85,0 para las mujeres. Además, España ha pasado a tener una de las tasas de fecundidad más bajas de Europa, 1,32 hijos por mujer. La combinación del descenso de la natalidad y el aumento de la esperanza de vida da como resultado una población envejecida.

3. Visión de la enfermedad de Alzheimer y la demencia y su impacto en España

Los resultados de una encuesta internacional realizado en Estados Unidos y cuatro países europeos (Francia, Alemania, España y Polonia) por la Escuela de Salud Pública de Harvard (Blendon et al., 2011) revelan que más del 85% de los encuestados en los cinco países les gustaría saber, si presentaran confusión y pérdida de memoria, si la causa de estos síntomas era la EA. Más del 94% desearía lo mismo si fuera un miembro de la

familia quién presentara los síntomas. Cuatro de los cinco países afirmó que la enfermedad que más temen contraer es la EA, después del cáncer, de una lista de siete enfermedades que incluía además la insuficiencia cardíaca y el ictus.

Aunque el miedo a la EA aumenta con la edad, los adultos jóvenes también muestran preocupación, y una de cada siete personas de entre 18 y 34 años elige la EA como la enfermedad a la que tienen más miedo a contraer.

Esta encuesta revela también que una parte importante de las personas entrevistadas ya ha tenido contacto o alguna experiencia con la EA. Gran parte de los encuestados en los cinco países afirma que conoce o ha conocido a alguien con EA, 72% Francia, 73% Alemania, 77% España y 73% Estados Unidos. Además, casi tres de cada diez encuestados han tenido alguna experiencia personal con un miembro de la familia con EA, en el caso de España una de cada tres personas (33%).

Pocos encuestados reconocen la gravedad de la EA, sólo un 40% sabe que es una enfermedad mortal. En el caso de los españoles, más de la mitad de los encuestados (53%) desconoce este hecho, a pesar de que la EA es la séptima causa principal de muerte en los países desarrollados y la única causa de muerte entre las diez primeras que no tiene tratamiento preventivo ni curativo (World Health Organization (WHO), 2007).

En otro estudio realizado en España a una muestra de 1.207 personas mayores de 18 años (Díez Nicolás y Fernández-Ballesteros, 2001a), se obtuvieron resultados muy parecidos. Sólo el 10% de la sociedad española informó tener algún familiar próximo con EA u otro tipo de demencia. En cuanto a los conocimientos sobre la enfermedad, son escasos, sólo un 18% declaran tener “mucha” o “bastante” información. La mayor parte de los encuestados consideran que la EA no se puede curar, y esta opinión es más frecuente cuanto mayor es la educación del encuestado y la experiencia sobre la enfermedad. Sobre las causas de la enfermedad, cuatro de cada diez personas establece como causa la edad, aunque dos de cada diez afirman que existen condiciones genéticas. Por lo que se refiere a la imagen que se tiene sobre las personas con EA, el mayor porcentaje considera que “son conscientes de lo que les sucede y sufren” (34%) y en segundo lugar que “han de ser recluidas en instituciones especiales” (20%).

El impacto de la demencia es enorme. La demencia produce en el individuo una disolución de sus recuerdos y conocimientos, modifica su personalidad y sus afectos,

altera su conducta habitual e induce una discapacidad progresiva. En las últimas fases de la demencia, el paciente depende totalmente de otras personas para mantener las actividades más básicas de la vida diaria. En el entorno inmediato del paciente, los familiares y allegados sufren el impacto emocional de asistir al deterioro progresivo de la salud física y mental del su ser querido. Además, la demencia supone un reto para la sociedad y el estado de bienestar debido al consumo de recursos sanitarios y sociales en la atención a estos pacientes, su elevado coste y el progresivo aumento del número de pacientes, tanto en términos absolutos como relativos, relacionado con el envejecimiento de la población.

La demencia constituye por tanto un problema de salud pública y un reto de enormes dimensiones para la sociedad si no se consiguen medidas eficaces para impedir, retrasar o neutralizar sus manifestaciones. Para lograr este objetivo es necesario un esfuerzo en investigación que permita profundizar en el conocimiento de las causas primarias de la enfermedad, de las medidas preventivas para evitarla y de las medias terapéuticas para tratarla.

La demencia amenaza seriamente la duración y la calidad de vida de las personas que la sufren (Whitehouse, 2000). La demencia en población mayor es, habitualmente, un síndrome crónico y discapacitante resultante de un proceso neurodegenerativo para el que no existe curación en la actualidad (por ejemplo, enfermedad de Alzheimer). Se caracteriza por presentar alteraciones y deterioro de las funciones cognitivas, conductuales y funcionales (Rabins et al., 1999; World Health Organization (WHO) y World Federation of Neurology (WFN), 2004), desembocando en un estado total de discapacidad, con unas repercusiones personales y sociales difíciles de soportar (Fernández-Ballesteros y Díez Nicolás, 2001a; Wimo et al., 2007). Afecta a la vida de pacientes y familiares y, sin un tratamiento curativo, la principal cuestión sobre el cuidado concierne a cómo promover el bienestar y mantener la dignidad y una óptima calidad de vida (CV) en estos pacientes (Lawton, 1994; Whitehouse et al., 1997a; Brod et al., 1999b).

La medición de la CV en la demencia complementa la evaluación médica, ofrece información centrada en la persona, generada por el propio individuo, sobre aspectos de su interés y no es equivalente a la que se obtiene con medidas clínicas. Permite, tanto a las personas con demencia como a sus cuidadores y familiares, expresar el impacto

producido por el tratamiento, las intervenciones y la misma enfermedad, introduciendo un elemento humanístico en la medicina (Orley, 1998). Cada día existe un mayor interés teórico y práctico en medir la CV e incorporar medidas de CV en los ensayos de enfermedades crónicas para conocer la compleja situación desde la perspectiva del paciente (Dixon et al., 2006).

4. Los mayores institucionalizados

En nuestra sociedad, en mayor medida que en otras sociedades, la familia ha sido la fuente fundamental de cuidados para personas que se encuentran en situación de fragilidad (Bazo, 1998), y especialmente para el grupo de personas ancianas con enfermedades demenciantes, enfermedades que producen altos grados de dependencia y necesidad de un cuidado continuo y prolongado las 24h del día. España se ha constituido un ejemplo de modelo de bienestar familista según el cual las políticas públicas dan por supuesto que las familias deben asumir la provisión de bienestar de sus miembros (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005).

En los últimos años la familia ha asistido a un cambio en su estructura familiar caracterizado por:

- Desaparición de la familia extensa
- Aumento del número de separaciones y divorcios
- Movilidad geográfica de los miembros de la familia
- Variedad de modelos familiares (monoparentales, familias de hecho, etc.)
- Permanencia de los hijos en el hogar paterno hasta edades tardías
- Democratización de la pareja
- Papel de la mujer en la sociedad

Estos cambios en la estructura familiar están provocando que las familias tengan problemas para atender a sus familiares mayores dependientes, aunque en la actualidad el cuidado principal y la atención a la dependencia siguen recayendo en la familia. En España, sólo el 3% de la población mayor de 65 años vive en instituciones, públicas o privadas (Fernández-Ballesteros y Díez Nicolás, 2001b).

Una vez que se diagnostica la demencia tiende a dominar la vida familiar (Riu Subirana, 2007). Debemos recordar que se trata, por lo general, del resultado de una patología neurológica degenerativa, crónica, sin tratamiento curativo y que evoluciona hacia una invalidez total del paciente, por lo que éste se hace cada vez más dependiente de sus cuidadores y requiere una mayor dedicación y especialización de los cuidados recibidos.

El cuidado de personas con demencia suele recaer en una persona allegada al enfermo que asume el papel de cuidador principal (Morris et al., 1988). Dos terceras partes de las personas con demencia son cuidados en el hogar por su familiares (de Vugt et al., 2005). El cuidador principal, habitualmente un familiar, es aquella persona que presta cuidados a otro familiar que necesita ayuda para llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana y asume la mayor parte de las tareas relacionadas con el cuidado. Dedicán entre 10 y 12 horas diarias (70-84 horas semanales) a cuidar su familiar (Boada et al., 1999; Losada et al., 2006), aunque el trastorno obliga a estar las 24h al día en alerta, todos los días de la semana.

El tiempo que dedica el cuidador principal al cuidado del paciente con demencia tiene importantes consecuencias sobre la familia y especialmente sobre el cuidador desde distintos puntos de vista. El cuidado de un familiar dependiente, especialmente si éste padece demencia, provoca importantes consecuencias para la salud psicológica y física de los cuidadores, además de afectar a las relaciones familiares y sociales de los cuidadores y a su situación económico-laboral (Garre-Olmo et al., 2000; Losada et al., 2006), conjunto de consecuencias que se denomina “carga del cuidador”.

Por estos motivos, la demencia es la principal causa de institucionalización entre los mayores (Agüero-Torres et al., 2001). Partiendo de que la mejor ubicación para la persona con demencia es el propio domicilio rodeado de su entorno familiar y social habitual, en demencia grave la demanda de cuidados del enfermo se hace más especializada que la oferta proporcionada por su entorno sociofamiliar y la red de recursos de apoyo domiciliario, siendo el ingreso en una residencia la única alternativa (Tobaruela, 2005), de modo que, en algunos países, hasta la mitad de personas mayores con demencia pueden vivir en instituciones (Canadian Study of Health and Aging Working Group, 1994).

La tasa de institucionalización de los pacientes es del 20% el primer año después del diagnóstico y pasa al 50% después de 5 años (Luppa et al., 2008). La tasa de institucionalización después de 8 años desde el diagnóstico es del 90% (Smith et al., 2000).

La decisión de institucionalizar a un familiar con demencia es una de las decisiones más difíciles para las familias. En sociedades familistas como la española, delegar en una institución asistencial el papel que suele desempeñar la familia crea sentimientos de culpa, malestar y abandono en el cuidador principal. Considerar la residencia como “una continuidad del entorno familiar del paciente, donde reciba una atención integral, por parte de un equipo interdisciplinario formado por profesionales especializados, con garantías de calidad y de transparencia, a través de intervenciones rehabilitadoras y terapéuticas” (Yanguas Lezaun y otros, 2007) ayuda a tomar la decisión de institucionalizar al paciente y ver la residencia como una alternativa al cuidado en el hogar.

La decisión de institucionalizar al familiar suele venir motivada por varias circunstancias. Un estudio realizado en España revela como causas frecuentes de institucionalización motivos sociales como la falta de red social y fuentes de ayuda (49%), seguido de enfermedades psicológicas o cognitivas (40%) y físicas (37%) de la persona mayor (Pac et al., 2006). El incremento de comportamientos problemáticos en la persona cuidada, como agresividad, deambulación errática o incontinencia, es otro de los principales predictores de institucionalización (Gaugler et al., 2007). Se han identificado otros predictores, como una mala relación entre cuidador y persona cuidada, problemas de salud y elevado nivel de carga del cuidador, ausencia de adaptaciones de la vivienda y el incremento en el uso de servicios formales (Cohen et al., 1993; Spruytte et al., 2001).

5. Razones que justifican esta tesis doctoral

Las personas con demencia son uno de los colectivos que más rápidamente está creciendo en los últimos años. El hecho de que la demencia sea un síndrome degenerativo sin curación, conlleva que muchos de estos enfermos acaben viviendo en una residencia. La evaluación de su calidad de vida (CV) desde dos puntos de vista, el del familiar y el del enfermo, es determinante para conocer su nivel de bienestar. Los familiares, en gran parte de los casos, se ven en la necesidad de institucionalizar al enfermo en instituciones

especializadas, como hemos visto anteriormente, por ello, se considera que saber cuál es su opinión respecto a la CV de los pacientes una vez institucionalizados es importante. También es relevante la opinión de los pacientes que son institucionalizados, saber si con la atención especializada que reciben las 24h al día consideran que su CV es buena o no.

Las razones que justifican la presente tesis doctoral son:

1. Escasa investigación en España sobre CV en mayores con demencia institucionalizados.
2. Las controversias existentes en la literatura científica actual acerca de la influencia de los diversos factores sobre la CV de personas con demencia.
3. La idea actual de mejorar en la medida de lo posible la vida de personas con demencia, haciéndola más cómoda, funcional y satisfactoria, lo que hace necesario conocer qué factores se asocian con la CV.
4. Mejorar los tratamientos e intervenciones farmacológicas y no farmacológicas para la demencia a partir de valoraciones realizadas de la CV, examinando aquellos tratamientos que la mejoren.
5. Conocer los factores que se asocian a la CV dentro del ámbito residencial, como medida de resultados en los cuidados psicosociales y de salud.

Capítulo 2. El concepto de calidad de vida y sus particularidades en la demencia

1. Introducción

El impacto de la demencia es de gran alcance. No sólo afecta a la salud y al bienestar del paciente, sino que también está asociado a una pesada carga para el cuidador, un aumento del uso de los servicios sanitarios y necesidades de cuidado a largo plazo, además de un importante aumento de los recursos sociales y personales (Hughes y Ganguli, 2010).

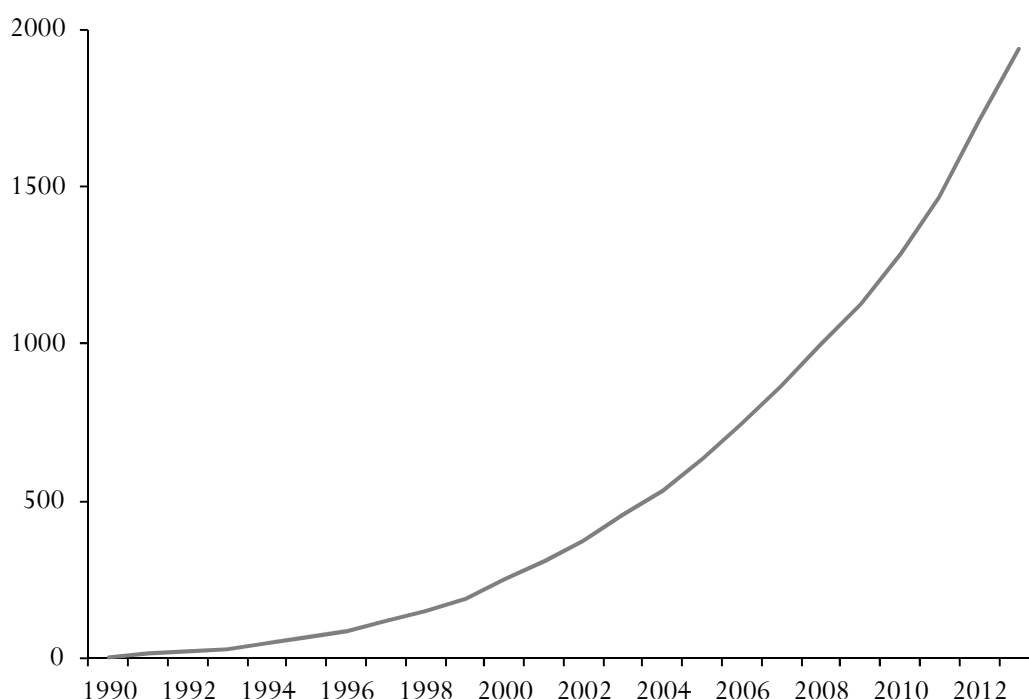
En las enfermedades crónicas y discapacitantes para las que no existe tratamiento curativo, la promoción del bienestar y el mantenimiento de la calidad de vida (CV) de los pacientes constituye una prioridad asistencial (Lawton, 1994; Whitehouse et al., 1997a; Brod et al., 1999b). El conocimiento de la CV y el estudio de cómo el paciente vive su enfermedad son claves importantes a la hora de tomar decisiones para el tratamiento y el cuidado de ciertas enfermedades. Sin embargo, a diferencia de lo ocurrido con otras enfermedades crónicas, la CV de las personas con demencia ha sido relativamente poco explorada hasta fechas muy recientes. Entre los motivos que explican tal situación destaca la potencial interferencia que el deterioro cognitivo puede causar en la capacidad de autoevaluación de la persona o en su capacidad de comunicación (Rabins et al., 1999).

Desde finales de los años sesenta, el término CV y más concretamente el término calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), referido a aquellos aspectos de la CV que se relacionan con el estado de salud, se han utilizado en diferentes campos de la medicina

como complemento de la información clínica y como medida de resultado en las intervenciones terapéuticas (Lucas Carrasco, 2007), pero los estudios de la CV desde el punto de vista de la sociología de la salud escasean.

El aumento del interés por esta área se ha valorado a partir del número de estudios publicados sobre CV y demencia. Actualmente (Noviembre 2013), existen cerca de 1800 publicaciones indexadas en PubMed (U.S. National Library of Medicine) con los descriptores “calidad de vida” y “demencia” en el título/resumen de la publicación. En la Figura 1 puede verse la evolución del número acumulativo de artículos indexados por año en PUBMED sobre este tema, su evolución ha ido creciendo desde los años 90.

Figura 1. Número acumulativo de publicaciones indexadas en PUBMED desde 1990 a Noviembre de 2013 con los términos “calidad de vida” y “demencia”.



En el campo de las ciencias sociales el número de publicaciones sobre este tema es muy reducido. Se realizó una búsqueda en la Base de datos de sumarios Tesauro ISOC – Ciencias sociales y humanidades del CSIC con los descriptores anteriormente mencionados y el resultado fue únicamente de 13 documentos.

En COMPLUDOC, la base de datos interdisciplinar elaborada por la Biblioteca de la Universidad Complutense, el resultado de la búsqueda fue de 23 documentos en artículos de revista en español y 29 en artículos de revista de otra lengua.

En general, cada día existe mayor interés teórico y práctico en incorporar al cuidado de los pacientes los denominados “resultados comunicados por los pacientes” (*patient-reported outcomes*), como la CVRS, para conocer su perspectiva (Dixon et al., 2006). En los últimos años y en consonancia con dicho interés, se ha avanzado considerablemente en el estudio de la conceptualización y valoración de la CVRS en demencia.

2. El concepto de calidad de vida

El origen del este concepto se remonta a la época de Aristóteles (Bowling y Windsor, 2001), ligado a connotaciones filosóficas sobre el bienestar y la satisfacción con la vida. Desde el punto de vista semántico, la Real Academia Española de la lengua define CV como el “conjunto de condiciones que contribuyen a hacer agradable y valiosa la vida” (Real Academia Española, 2001).

La utilización del término es relativamente reciente. El análisis de la CV surge a mediados del siglo XX, a partir de la preocupación por la medición del bienestar y del cambio social. Según Katz y Gurland (Katz y Gurland, 1991) en los años 50 y 60 apareció ceñido a un contexto popular y referido a problemas de polución medioambiental. El origen académico del término se originó posteriormente, con el movimiento de Indicadores Sociales desarrollado a partir de las actividades de la Escuela de Chicago a mediados de los años 60, en su búsqueda de indicadores objetivos de tipo económico y social para describir el nivel de vida en una sociedad (Veenhoven, 1996; Diener y Suh, 1997; Sirgy, 2001; Noll, 2002). Fue así como surgió el interés por la construcción de indicadores sociales que sirvieran para describir y medir con mayor rigor determinados fenómenos o hechos de la realidad, y fue durante esos años cuando se elaboraron indicadores en áreas tan dispares como familia, educación religión, política, medio ambiente o estilo de vida (Díez Nicolás, 2011).

Fue durante esta década cuando surgieron dos aproximaciones al estudio de la CV. 1) La aproximación escandinava, que identifica la CV con bienestar o condiciones objetivas, considerando que existen necesidades básicas y que la satisfacción de las mismas es la que determinará el bienestar de la población (Delhey et al., 2002). 2) La aproximación anglosajona que, aunque también utiliza indicadores objetivos, enfatiza el bienestar subjetivo y tiene que ver con la experiencia de los individuos sobre sus vidas, resultado final de las condiciones de vida y procesos de evaluación (Noll, 2002).

La operacionalización de constructos abstractos, introducida por Lundberg en el campo de la sociología en los años 40 (Lundberg, 1939; 1942), permitió introducir constructos como la CV en el campo de la investigación. Según Lundberg, cualquier variable social puede ser medida, el único problema reside en definirla operativamente y disponer de las técnicas de observación y medición adecuadas. La problemática de la medición de conceptos sociológicos es muy antigua y tiene especial interés la controversia en torno al tema entre Lundberg y Blumer, donde Lundberg defendía su uso aunque el constructo no estuviera totalmente definido y operacionalizado, y Blumer, más estricto, consideraba que el constructo debía definirse y operacionalizarse adecuadamente antes de utilizarse (Díez Nicolás, 1971).

Actualmente, queda claro que para poder medir un concepto abstracto hay que definirlo, aunque la definición constituya motivo de polémica entre los científicos, como es el caso del término CV, cuyo concepto sigue siendo objeto de debate. Como otros conceptos abstractos (constructos), la CV es difícil de definir de manera precisa y, por tanto, difícil de transformar en términos operativos (Birren et al., 1991; Lawton, 1991).

La expresión “calidad de vida” ha sido utilizada con significados muy distintos y se ha vinculado a una variedad de modelos conceptuales según la disciplina que se trate (sociología, medicina o psicología, por ejemplo) originando más de 100 definiciones (Cummins, 1991). Mientras que las definiciones de CV en ciencias sociales se enmarcan conceptualmente en el “bienestar” (Campbell, 1981), en ciencias biomédicas se basan en el “estado de salud” (Naughton y Wiklund, 1993) y en la “satisfacción con la vida” en psicología (Palys y Little, 1983).

En el campo de la sociología, el constructo CV ha sido utilizado con significados muy distintos. Los términos “bienestar” y “felicidad” se han utilizado como sinónimos de la CV, cuando en realidad tienen significados muy distintos (Veenhoven, 2000; 2001).

Díez Nicolás define el término de CV como “un concepto subjetivo, que tiene más que ver con el standard o ideal al que se aspira, y que por consiguiente puede legítimamente contraponerse al concepto de nivel de vida, más objetivo o real” (Díez Nicolás, 1993).

Erik Allardt diferencia entre condiciones de vida objetivas y subjetivas, considerando que el nivel de vida hace referencia a las necesidades materiales como salud, alimentación,

empleo o renta; mientras que la CV contempla dimensiones no materiales como las relaciones humanas, la integración social y cultural y la calidad del medio ambiente (Allardt, 1993). Según describe el autor las necesidades básicas comprenden tanto los bienes materiales como los no materiales y pueden definirse con tres palabras: tener, amar y ser. 1) Tener: se refiere a las condiciones materiales necesarias para evitar la miseria; aquí se incluye la nutrición, el aprovechamiento de los recursos naturales, la protección del medio ambiente, la salud, etc. 2) Amar: se refiere a la posibilidad que tienen los individuos de relacionarse entre sí y de formar parte de una comunidad. 3) Ser: se refiere a las posibilidades de integrarse a la sociedad y de vivir en armonía con la naturaleza.

En 2003, el Centro de Investigaciones Sociológicas, publicó un estudio sobre los indicadores de la CV en nuestro país (Sastre Cantero et al., 2003). En este trabajo recogen indicadores de nueve áreas que están relacionadas con el concepto de CV en la cultura española: renta, trabajo, educación, salud, relaciones interpersonales, ocio y deporte, vivienda, entorno y seguridad. La salud, área central de la presente tesis, hace referencia tanto al estado de salud del individuo (percepción personal del propio estado de salud y de otros individuos) como a las condiciones de la atención que ofrecen las instituciones sanitarias (valoración de los servicios prestados por parte de las instituciones).

Una teoría desarrollada específicamente para analizar la complejidad del concepto de CV es la teoría de las cuatro CV de Ruut Veenhoven (Veenhoven, 2000). El autor hace una distinción en dos planos. El primero entre oportunidades para una buena vida y resultados de la vida. Un segundo plano es entre calidades externas e internas; las primeras se refieren al ambiente y las segundas al individuo. De esta forma, pueden identificarse cuatro calidades de vida, según se observa en el siguiente cuadro.

Cuadro 1. Las cuatro calidades de vida de Ruut Veenhoven.

	Calidad externa	Calidad interna
Oportunidades de vida (Life chances)	Habitabilidad del ambiente para la persona (livability)	Habilidad para la vida de la persona (life-ability)
Resultado de vida (Life results)	Utilidad de la vida de una persona	Satisfacción de la persona con su vida

Como puede verse, definir la CV no resulta sencillo, debido a que su estudio se ha llevado a cabo desde diferentes posturas epistemológicas y metodológicas, lo que ha dado lugar a

concepciones teóricas muy diferentes. Una de las definiciones más aceptadas de CV es la propuesta por la Organización Mundial de la Salud que definió la CV como la “percepción del individuo, de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y de los sistemas de valores en los que vive y con relación a sus objetivos, expectativas, preocupaciones y normas”. (WHOQOL Group, 1993).

Actualmente, existe un acuerdo mayoritario en cuanto a que el concepto CV es multidimensional (Gentile, 1991; Katz y Gurland, 1991; Lawton, 1991; Fernández-Ballesteros et al., 1997; Bowling et al., 2002; Fernández-Mayoralas Fernández et al., 2007; Rojo-Pérez et al., 2009) y se construye sobre dominios o componentes objetivos y subjetivos (Lawton, 1991; The WHOQOL Group, 1998), estando basada en esa dualidad la estrategia de investigación imperante en la actualidad (Noll, 2002). Entre los componentes objetivos pueden encontrarse los ingresos económicos, el empleo, la vivienda y el entorno residencial, el nivel educativo, las circunstancias ambientales y sociales, etc. Los componentes subjetivos están integrados por las expectativas, las experiencias, los valores individuales y las percepciones e incluye indicadores de CV como bienestar, felicidad y satisfacción con la vida. Por tanto, desde una perspectiva pragmática, la CV se puede contemplar como una compilación compleja de dimensiones interactivas objetivas y subjetivas (Lawton, 1991).

El peso o importancia de los componentes de la CV varía en función de parámetros personales, como por ejemplo la edad y el sexo; o sociales, como las condiciones socioeconómicas o educativas (Fernández-Ballesteros, 1998). Además, la CV puede ser examinada desde diferentes niveles (Fernández-Ballesteros, 2010): a nivel macro o poblacional (naciones, regiones), a nivel meso o contextual (residencias, hogar) o a nivel personal o individual.

El significado de la CV no es el mismo para todas las personas. El concepto cambia para los distintos grupos de población según distintos factores como el espacio, el tiempo o el ciclo vital (George y Bearon, 1980; Seed y Lloyd, 1997). Se sabe, por ejemplo, que las personas mayores hacen valoraciones más positivas de su CV que las personas más jóvenes (Anderson y Longino, 1994); que los cuidadores de personas con demencia emiten valoraciones más negativas sobre la CV de los mayores a los que cuidan que éstos propiamente (Logsdon et al., 1999).

La CV en personas mayores ha sido ampliamente analizada. En el Cuadro 1 se muestran los componentes de la CV nominados por las personas mayores en algunos estudios según la revisión *Quality of Life for Older People* llevada a cabo por el European Forum on Population Ageing Research (Brown et al., 2004).

Cuadro 2. Componentes de la calidad de vida nominados por personas mayores.

Autor	Características del estudio	Componentes de la CV nominados
Abbott et al. (Abbott et al., 2000)	Reino Unido; personas viviendo en residencias	Roles sociales, intereses compartidos, rol práctico, autonomía, oportunidades de participación
Bowling (Bowling, 1995b; Bowling, 1995a; Bowling, 1996)	Reino Unido; personas viviendo en hogar	Salud, relaciones familiares, situación económica, salud de otros familiares, vida social, ocio, relaciones con otros, vivienda, religión, capacidad para trabajar, satisfacción con el trabajo y educación
Bryant et al. (Bryant et al., 2002)	Reino Unido; personas con enfermedades crónicas	Realización de actividades, rol familiar y social, capacidad de realizar actividades, funcionamiento físico y mental, independencia, autoconcepto, actitud, confianza, autoeficacia, recursos sociales, apoyo social
Fry (Fry, 2000)	Canadá; personas viviendo en el hogar en zona rural/urbana	Estimulación y cambio, respeto y dignidad, independencia económicas, contacto social, autonomía, control, independencia, entorno, deterioro debido a la vejez
Beaumont y Kenealy (Beaumont y Kenealy, 2005)	Reino Unido; personas mayores sanas	Familia, salud, vivienda, independencia, movilidad, compañerismo, transporte

En 1993 Fernández-Ballesteros presentó un concepto de CV para la vejez que no solo se basaba en planteamientos teóricos sino también hallazgos empíricos (Fernández-Ballesteros y Macia, 1993). Según esta propuesta, la CV integra la salud (tener una buena salud), las habilidades funcionales (valerse por sí mismo), las condiciones económicas (tener una buena pensión y la renta), las relaciones sociales (mantener relaciones con la familia y los amigos), la actividad (mantenerse activo), los servicios sociales y sanitarios (tener buenos servicios sociales y sanitarios), la calidad en el propio domicilio y del

contexto inmediato (tener una vivienda buena y cómoda y calidad de medio ambiente), la satisfacción con la vida (sentirse satisfecho con la vida) y las oportunidades culturales y de aprendizaje (tener la oportunidad de aprender nuevas cosas).

Tradicionalmente la salud ha sido un componente básico de la CV, el área de la CV más destacada, especialmente en personas mayores (Yanguas Lezaun, 2006). Esta situación viene explicada, en buena medida, por la propia definición de salud como un “estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad” (World Health Organization (WHO), 1958). Son varios los autores que han mostrado la relación entre salud y CV en sus estudios. Michalos et al. consideran que la promoción de una buena salud se asemeja a la promoción de una buena vida (Michalos et al., 2000). Bowling et al. destacan la salud como uno de los predictores que más determinan la satisfacción con la vida (Bowling et al., 1993). Fernández-Mayoralas et al. concluyen que la salud y su componente sociosanitario es la dimensión fundamental de la CV de la población mayor (Fernández-Mayoralas et al., 2007).

Cuando se estudia la CV de las personas desde la perspectiva de su estado de salud se trata de relacionar la repercusión que los diferentes aspectos de salud tienen sobre la CV, lo que se conoce con el término calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) (Fayers y Machin, 2000). CVRS es un término más específico que el de CV global, y se restringe a experiencias y expectativas asociadas con el estado de salud y la asistencia sociosanitaria. Ha sido definido como “la percepción y evaluación por el propio paciente del impacto que la enfermedad y sus consecuencias han supuesto en su vida” (Martínez-Martin, 1998). La CVRS hace referencia al impacto que la discapacidad, el dolor, el malestar y las frustraciones provocan en el bienestar físico y psicológico, las conductas cotidianas, roles, actividades sociales, situación económica y otros aspectos que son importantes en la vida de los sujetos (Lawton, 2001).

La CVRS también es multidimensional y, en general, se tiende a incluir como componentes de la CVRS aquellos dominios relacionados con los contenidos en la definición de salud de la OMS (*bienestar físico, mental y social*) (World Health Organization, 2006): 1) función y síntomas físicos; 2) función cognitiva y bienestar psicológico; 3) rendimiento ó rol y bienestar social; 4) estado global de salud; 5) percepción del cuidado y 6) constructos personales (Berzon et al., 1993; Fitzpatrick et al., 1998).

3. Modelo conceptual de calidad de vida en la demencia y sus determinantes

3.1. El concepto de calidad de vida en la demencia

Uno de los mayores problemas asociados a las enfermedades crónicas es que muchas de ellas llevan asociada incapacidad, y esto produce un fuerte impacto en el funcionamiento cotidiano del individuo (Yanguas Lezaun, 2006).

Las enfermedades, especialmente de enfermedades crónicas, impactan negativamente en la CV de las personas que las sufren. Tal es su repercusión que existe un acuerdo desde los años 90 entre clínicos y científicos sociales sobre la importancia de la valoración de la CV en personas que sufren cualquier tipo de enfermedad crónica y están recibiendo tratamientos o intervenciones médicas para mejorar o mantener su CV (Bowling, 1996).

El concepto de CV en demencia emergió en parte por el reconocimiento de que existen diferencias en su consideración según estados de salud específicos (Rabins y Black, 2007). La demencia por enfermedad neurodegenerativa es un síndrome crónico y discapacitante para cuyas enfermedades causales no existen tratamientos curativos en la actualidad. La demencia se define como un trastorno caracterizado por un deterioro cognitivo adquirido de suficiente gravedad como para afectar al funcionamiento social y profesional (American Psychiatric Association, 2000). Cursa con déficits cognitivos como amnesia, pérdida de la capacidad de aprendizaje, apraxia, afasia, desorientación, disfunciones sensoriales e incapacidad para el razonamiento, la abstracción o la solución de problemas. Otras manifestaciones clínicas acompañantes son: ideas delirantes, alucinaciones, errores de identificación, ánimo depresivo, apatía, ansiedad, actividad motora aberrante, agitación y reacciones catastróficas. En este contexto parece inevitable y necesario redefinir el concepto de CV específico para personas con demencia.

Históricamente, las definiciones de CV en demencia han derivado de las definiciones generales tomadas de la población general, extrapoladas a la población con demencia (Brod et al., 1999a), a pesar de que la evaluación de la CV en demencia no es equivalente a la valoración en otras situaciones patológicas o en situaciones normales de salud. En la actualidad, el concepto de CV en la demencia carece de una definición propia universalmente aceptada y se cuestiona como un concepto controvertido y confuso (Jennings, 1999; Seymour et al., 2001; Welsh, 2001). Existe acuerdo sobre que la “CV es

un juicio subjetivo (una percepción de estado o situación no observable), individual (no extrapolable o equivalente a otros individuos), autocontrolado (el propio sujeto establece su situación dentro de un rango personal de posibilidades), mutable con el tiempo (por cambios en el individuo o en su entorno) y multidimensional (que incluye diversos componentes o dimensiones)” (Martínez Martín y Frades Payo, 2006).

La CV en demencia ha sido definida como el resultado de la experiencia subjetiva individual y la evaluación de las circunstancias personales (Brod et al., 1999b); pero también como “la integración de la función cognitiva, las actividades de la vida diaria, las interacciones sociales y el bienestar psicológico” (Whitehouse et al., 1997a). Además, cabe pensar que la pérdida de las habilidades mentales, de la capacidad funcional, de la independencia, de la identidad personal y del rol familiar y social, empeoren gravemente la CV de los afectados (Neumann et al., 1999). El impacto de la demencia sobre la CV es tan importante que ha llegado a ser considerada un estado de salud peor que la muerte (Patrick et al., 1994). Por otra parte, la demencia puede causar más deterioro de la CV que algunas enfermedades graves. En un estudio comparativo realizado por Struttman et al. se evidenció que pacientes con cáncer tenían mejor CV que pacientes con demencia (Struttman et al., 1999).

Igual que ocurre con la CV general, la CV en la demencia se compone de aspectos objetivos y subjetivos. Dado los problemas de autovaloración inherentes a la demencia, los dominios subjetivos pueden ser difíciles de evaluar. Por este motivo, existe una tendencia por parte de los investigadores a valorar aspectos objetivos que puedan ser fácilmente observables (Albert et al., 1996) o acudir a instrumentos de medida que puedan ser contestados por un informante.

Recientemente, una revisión realizada por el grupo de trabajo de Calidad de Vida de la Leo Cahn Foundation sobre la literatura acerca de este punto consideró que los dominios más utilizados en los modelos e instrumentos de medida de la CV en la demencia son: afecto, autoconcepto, disposición, contacto social, disfrute de actividades, sentido de la estética, salud física, salud mental y satisfacción con la situación financiera (van der Steen et al., 2001).

Uno de los modelos conceptuales de CV para pacientes con demencia más influyentes es el de Lawton (Lawton, 1994). La mayor parte de los estudios realizados sobre CV en

demencia hacen referencia a dicho modelo, y están de acuerdo con la multidimensionalidad del concepto y la necesidad de valorar la CV tanto objetiva como subjetivamente. Este autor considera que la CV es una evaluación multidimensional, tanto intra-personal como siguiendo criterios socio-normativos, del sistema que envuelve al individuo (Lawton, 1991). La CV estaría formada por cuatro áreas o dominios según Lawton, que forman un continuum de dimensiones objetivas y subjetivas: nivel de competencia y ambiente objetivo (dimensiones objetivas) y CV percibida y bienestar psicológico (dimensiones subjetivas) (Lawton, 1997). El *bienestar psicológico* hace referencia a la evaluación subjetiva de todo lo que tiene que ver con la propia experiencia sobre la CV global. Estado afectivo, felicidad, moral o autoconcepto son ejemplo de los aspectos subjetivos incluido en el dominio bienestar psicológico. El *nivel de competencia* representa la evaluación socio-normativa del funcionamiento de la persona respecto a su salud, al estado cognitivo, al uso del tiempo y otras dimensiones de tipo social, como los comportamientos socialmente apropiados. En demencia, Lawton sugiere incluir aspectos como síntomas conductuales, agitación, depresión, habilidades de autocuidado, disfrute con el uso del tiempo, contacto social y expresión emocional. El *ambiente objetivo* describe indicadores físicos, sociales y económicos, es decir, incluye indicadores objetivos del mundo externo al individuo como por ejemplo seguridad física, disponibilidad de servicios de apoyo, intimidad, estimulación o calidad estética. Por último, la *CV percibida* hace referencia a la valoración por el propio individuo de aquellas áreas englobadas en la dimensión nivel de competencia. Incluiría espiritualidad, satisfacción con el cuidado, familia, amigos, tiempo de ocio y residencia. Logsdon et al. se basaron en el modelo de Lawton para confeccionar su instrumento *Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (Quality of Life in Alzheimer's Disease scale, QOL-AD)* (Logsdon et al., 1999) y considera que las dimensiones más relevantes son: salud física, estado de ánimo, energía, condiciones de vida, memoria, familia, matrimonio, vida social, visión general de sí mismo, capacidades para realizar tareas, capacidad para hacer cosas por diversión, situación financiera y vida en general.

En el Cuadro 2 se muestran otras propuestas de modelos de CV y sus dimensiones, incluyendo el propuesto por Lawton. Uno de los más recientes es el de Ettema et al. que definen la CV en la demencia como la evaluación multidimensional de la persona, de su entorno individual, en términos de adaptación a las consecuencias percibidas de la demencia (Ettema et al., 2005). Consideran que los dominios más importantes de la CV

de estas personas son: relación de cuidado, afecto positivo y negativo, conducta, autoimagen, relaciones sociales, aislamiento social, sentimientos hacia el hogar y actividades.

Cuadro 3. Diferentes modelos conceptuales de calidad de vida en la demencia.

Lawton (Lawton, 1994; 1997)	<ul style="list-style-type: none"> · Calidad de vida subjetiva · Bienestar psicológico · Entorno o ambiente objetivo · Nivel de competencia 	Brod et al. (Brod et al., 1999b)	<ul style="list-style-type: none"> · Afecto positivo y negativo · Autoestima · Sentimiento de pertenencia · Sentido estético
Bond (Bond, 1999)	<ul style="list-style-type: none"> · Características del estado de salud · Características clínicas · Ambiente físico · Ambiente social · Factores socio-económicos · Autonomía personal · Satisfacción subjetiva · Personalidad · Cultura 	Logsdon et al. (Logsdon et al., 1999)	<ul style="list-style-type: none"> · Salud física · Estado de ánimo · Energía · Condiciones de vida · Memoria · Familia, matrimonio · Capacidades funcionales · Autoconcepto · Relaciones interpersonales · Situación económica · Vida en general
Rabins et al. (Rabins y Kasper, 1997; Rabins et al., 1999)	<ul style="list-style-type: none"> · Interacción social · Auto percepción · Sentimientos y estado de ánimo · Actividades · Interacción con el medio 	Terada et al. (Terada et al., 2002)	<ul style="list-style-type: none"> · Afecto positivo y negativo · Acciones · Habilidades de comunicación · Insomnio · Interacción con otros · Espontaneidad · Actividades
Smith et al. (Smith et al., 2005)	<ul style="list-style-type: none"> · Actividades diarias y autocuidado · Salud y bienestar · Energía · Funcionamiento cognitivo · Relaciones sociales · Autoconcepto · Sentido estético 	Ettema et al. (Ettema et al., 2007a; Ettema et al., 2007b)	<ul style="list-style-type: none"> · Relación de cuidado · Afecto positivo y negativo · Conducta · Autoimagen positiva · Relaciones sociales · Aislamiento social · Sentimientos hacia el hogar · Actividades

La variabilidad en torno al concepto de CV en la demencia y las dimensiones que lo componen se enfatiza más si tenemos en cuenta el significado del mismo en los diferentes estadios evolutivos de la demencia (Ettema et al., 2005). Los dominios que componen la CV en demencia leve no tienen por qué corresponderse con los de la demencia grave. Se sabe, por ejemplo que, el ocio y el disfrute de actividades es un dominio relevante en estadios tempranos de la demencia y no tanto en demencia grave (Brod et al., 1999a). Dado que la evolución de la demencia puede afectar de manera diferente a los dominios

de la CV, tanto la definición como los instrumentos de medida utilizados para valorarla deberían reflejar adaptación a todos los dominios de la vida afectados por la demencia según su gravedad (Ettema et al., 2005).

3.2. Determinantes de la calidad de vida en la demencia

El modelo conceptual de Wilson y Cleary sobre determinantes de la CVRS ha sido uno de los más influyentes (Wilson y Cleary, 1995b). Es un modelo lineal y unidireccional que integra aspectos del modelo biomédico y del paradigma de las ciencias sociales, y clasifica las variables relacionadas con la CV en cinco grupos: factores biológicos y fisiológicos, síntomas, estado funcional, salud general percibida y calidad de vida global. Este modelo presenta algunos problemas, como son la unidireccionalidad y la confusión que puede surgir entre determinantes y componentes de la CV, habiendo sido criticado también por su simplicidad (Forjaz y Martínez-Martín, 2006).

La demencia en sí misma determina la CV, concretamente los trastornos neuropsicológicos, la discapacidad y la gravedad de la demencia (González-Salvador et al., 2000; Logsdon et al., 2002; Missotten et al., 2008a; Conde-Sala et al., 2009; León-Salas et al., 2011b). Aunque cabría esperar que el deterioro cognitivo fuera el factor más determinante de la CV en la demencia, no está muy clara su asociación. Según Martínez-Martín esta falta de relación entre deterioro cognitivo y CV puede explicarse a partir de los siguientes argumentos (Martínez Martín, 2004): 1) Filosóficos: el bienestar o la felicidad pueden no requerir necesariamente un estado cognitivo intacto. 2) Conceptuales: el modelo de CV utilizado en la demencia puede que no sea el apropiado, o bien los constructos estimados por las medidas para estado mental y para CV no están relacionados. 3) Metodológicos: dado el deterioro cognitivo, es posible que la autoevaluación por individuos con demencia no sea fiable o las medidas aplicadas para evaluar la CV en la demencia no sean válidas en ese contexto.

Según Brod et al. (1999a) los determinantes de la CV en la demencia podrían agruparse en dos grandes categorías: determinantes de contexto y determinantes de funcionamiento y conducta.

Determinantes de contexto

Se entiende por contexto todas aquellas características individuales y circunstancias vitales que ayudan a explicar la experiencia subjetiva de la CV. Este grupo incluiría los siguientes determinantes: 1) signos y síntomas de la demencia: estado mental, capacidad de interacción, grado de confusión, duración y tipo de demencia; 2) comorbilidad: otras condiciones físicas que afectan a la CV; 3) ambiente físico y social: factores externos como forma de convivencia, apoyo social y cultura; 4) características individuales: edad, sexo, estatus socioeconómico, educación, valores y creencias.

Determinantes de funcionamiento y conducta

Algunos de los dominios o dimensiones que tradicionalmente componen el constructo de la CV, en demencia, se han considerado también como determinantes de la CV. Tal es el caso del funcionamiento y la conducta, que forman parte de la CV por cuanto que para valorarla se analizan estas áreas, pero también pueden ser determinantes por su impacto en la CV. El mal funcionamiento o la discapacidad es definida como las limitaciones o dificultades en la realización de las actividades de la vida diaria, tales como bañarse o caminar; y actividades instrumentales como telefonar o comprar. Por otro lado, conducta hace referencia a aquellos problemas de comportamiento asociados a la demencia que influyen en la vida cotidiana.

4. Métodos de evaluación de la calidad de vida en la demencia

Uno de los aspectos más controvertidos acerca de la valoración de la CV en la demencia tiene que ver con la naturaleza subjetiva e individual de este concepto. Desde la perspectiva de que sólo el individuo determina, subjetivamente, cuáles son los aspectos de su vida más importantes que constituyen la estructura fundamental de su CV, cabe preguntarse hasta qué punto dicho juicio es posible en demencia.

Existen dificultades inherentes a la valoración y la medida de la CV en personas con demencia. El mayor problema al que se enfrenta la investigación en este campo es el hecho de que las personas con demencia tienen deterioradas sus habilidades cognitivas (Whitehouse, 1997). Debido al deterioro cognitivo, las personas con demencia puede tener pérdida de introspección y de la capacidad de auto-observación, y olvidan experiencias y sentimientos recientes. Además, como consecuencia de la disfunción

neurológica (anosognosia), estos pacientes pueden ser incapaces de reconocer sus trastornos y discapacidades, tales como el deterioro de la memoria. Por este motivo, puede que estas personas no sean una fuente de información fiable. Algunos investigadores sugieren que estas personas pueden responder adecuadamente a los instrumentos diseñados para estadios leves de la enfermedad. Un ejemplo es la *Escala de Calidad de Vida en Demencia (Dementia Quality of Life scale, DQoL)*, como se verá en el Capítulo 4, desarrollada específicamente para ser auto-administrada (Brod et al., 1999b). Sin embargo, conforme progresa el deterioro cognitivo, existen más dudas acerca de la validez de las respuestas de estas personas, teniendo que utilizar una alternativa para recoger la información necesaria, como son los informantes o cuidadores.

Desde una perspectiva práctica y considerando las consecuencias del deterioro cognitivo, existen tres aproximaciones al estudio de la CV de personas con demencia: autoevaluación por el paciente, evaluación a través de un informante y observación de la conducta.

4.1. Autoevaluación

La autoevaluación enfatiza la naturaleza subjetiva e individual de la CV y, cuando es posible, ésta es la aproximación preferente. Habitualmente, para recoger la impresión subjetiva individual relacionada con la CV se utilizan cuestionarios auto-cumplimentados o cuestionarios semi-estructurados, aplicados mediante entrevista. Evidentemente, en el caso de personas con demencia no siempre es posible su uso. Sólo en fases tempranas, cuando las facultades cognitivas no están todavía gravemente mermadas, podrá realizarse adecuadamente este tipo de evaluación.

El deterioro cognitivo es consustancial a la demencia (Association American Psychiatric, 1994; Whitehouse et al., 1997a; Selai et al., 2001a) y Lawton señaló la necesidad de identificar las barreras del funcionamiento cognitivo dentro de las cuales la impresión subjetiva del sujeto tiene validez (Lawton, 1994). Según diversos estudios, la autovaloración parece ser fiable en fases iniciales del proceso, en demencia leve y leve-moderada (Brod et al., 1999b; Logsdon et al., 1999; Selai et al., 2001a; Ready et al., 2002). Sin embargo, otros estudios demuestran que personas con deterioro cognitivo moderado y grave también son capaces de contestar algunos cuestionarios de CV de manera fiable (Brod et al., 1999b; Novella et al., 2001c; Ankri et al., 2003; Thorgrimsen et al., 2003) y pueden expresar percepciones y expectativas, y establecer juicios sobre su

CV, aunque la evaluación directa de la CV en demencia moderada-grave es mucho más incierta y difícil (Whitehouse et al., 1997a).

La principal limitación de este enfoque es que, aunque la persona se encuentre en situación de demencia leve, su autoevaluación ya puede estar influenciada por las deficiencias cognitivas, como pérdida de memoria, dificultades con el lenguaje hablado y escrito, problemas de comportamiento o del estado de ánimo (depresión), alteraciones que pueden dificultar la elaboración y emisión del juicio sobre la propia CV.

4.2. Valoración por un informante, familiar o cuidador

En fases avanzadas de demencia, se incrementan las dificultades de comunicación, de entendimiento y de memoria. Aumentan los problemas de conducta, los cambios de personalidad y los síntomas neuropsiquiátricos, como las alucinaciones y la paranoia. En estos casos, estas personas tienen dificultades para realizar una valoración fiable y es necesario acudir a otras fuentes de información, como un familiar, allegado o cuidador que convive con el enfermo, le conoce o le atiende frecuentemente (Selai et al., 2001b).

Esta evaluación, que resulta teóricamente valiosa, tampoco escapa a los errores y ha sido cuestionada respecto a si los informantes pueden evaluar fiablemente los sentimientos y otros atributos más íntimos y personales del paciente (Andresen et al., 2001). Las principales desventajas de este tipo de valoraciones son dos: 1) al no disponer de la valoración del paciente no se puede comprobar hasta qué grado la evaluación del informante coincide con la que hubiera dado el paciente; 2) la valoración puede estar determinada por las experiencias, el sistema de valores y la subjetividad del informante, además de otros aspectos como la relación previa y actual que mantiene con la persona con demencia, la carga del cuidado y la depresión (Logsdon et al., 1999; Novella et al., 2001d; Snow et al., 2005). Los estudios han demostrado que estos factores hacen que, en conjunto, la valoración de cuidadores y pacientes sea diferente. Los cuidadores tienden a sobrestimar el deterioro y la discapacidad de los pacientes, mientras que las personas con demencia suelen infravalorar sus limitaciones (Logsdon et al., 1999; Thorgrimsen et al., 2003; Snow et al., 2005). Por este motivo, la evaluación a través de un informante ha de tomarse siempre con precaución.

4.3. Observación directa de la conducta

En fases graves de la demencia, existe una pérdida importante de la memoria, el paciente no reconoce objetos, amigos y familiares. Aparece una intensa dificultad de comunicación, entendimiento e interpretación. Además, acontece un deterioro físico importante, con dificultad para comer, incontinencia urinaria y fecal y permanencia en silla de ruedas o cama. En estos casos, ni los pacientes ni los informantes pueden realizar una valoración fiable. Dada la dificultad para evaluar aspectos íntimos del sujeto en ese momento, la única alternativa es la observación de las conductas que pueden estar relacionadas con la CV: expresión facial, tono de voz, movimientos y otras formas de comportamiento no verbales (Lawton et al., 1996).

En la evaluación por observación existen dos tipos de problemas: 1) al fijarse unas conductas determinadas que el investigador relaciona con la CV en esta fase del proceso, no puede saberse si lo que se observa es lo que la persona con demencia consideraría realmente importante para su CV, dado que no puede comunicarlo; 2) en este tipo de valoración es también pueden darse sesgos relacionados con la propia capacidad de observación y percepción del observador, con sus emociones subjetivas y sistema de valores.

En el estudio de la CV, deberá tenerse en cuenta la gravedad de la demencia y, siempre que sea posible, deberían realizarse estas tres valoraciones para comprender y determinar el concepto de CV en todas las fases del deterioro cognitivo. Sin embargo, la aproximación a la CV a través de un informante es la metodología más utilizada.

5. Instrumentos de evaluación de la calidad de vida en demencia

Existe un elevado número de instrumentos (cuestionarios, escalas, índices, perfiles, etc.) para evaluar la CV. La clasificación más sencilla y más utilizada es la que divide los instrumentos en dos grupos: genéricos y específicos. Aunque los Capítulos 3 y 4 están centrados en este tema, a continuación se hace un breve resumen para tener una visión conjunta del tema propuesto en este capítulo.

5.1. Instrumentos genéricos

Los instrumentos genéricos son aplicables a la población general y a poblaciones específicas, independientemente de sus características. Las medidas genéricas permiten,

por ejemplo, determinar el estado de salud de un colectivo, la comparación de pacientes con enfermedades distintas y determinar el efecto de una enfermedad o de un tratamiento sobre aspectos comunes de la CV de los individuos. Por su idiosincrasia, pueden mostrar escasa sensibilidad para diferencias o cambios en la CV cuando se aplican a poblaciones con trastornos específicos que pueden no estar adecuadamente representados en un instrumento genérico.

5.2. Instrumentos específicos

Los instrumentos específicos están concebidos para ser aplicados en situaciones concretas; es decir, para evaluar determinadas poblaciones en función de, por ejemplo, un determinado diagnóstico o enfermedad (esclerosis múltiple, enfermedad Alzheimer, etc.), síntomas (dolor, alucinaciones, etc.), estados (demencia, discapacidad, etc.) o característica poblacional (adolescentes, mayores, etc.). A diferencia de los genéricos, solo son aplicables a las situaciones o poblaciones diana para los que fueron desarrollados, pero tienen la ventaja de ser más sensibles al cambio, puesto que han sido mejor adaptados a las necesidades concretas de la medición en un contexto determinado.

En los últimos años se han llevado a cabo diversos estudios aplicando instrumentos de CV en población con demencia. En Cuadro 3 puede verse un resumen de los instrumentos específicos de CV desarrollados para personas con demencia y los cuestionarios genéricos más utilizados en esta población. Las escalas específicas para evaluación de la CV en demencia se han desarrollado principalmente en países anglosajones (Lucas Carrasco, 2007) y son pocos los instrumentos utilizados en población española. En general, las propiedades psicométricas de estos instrumentos (validez, fiabilidad, sensibilidad al cambio) son satisfactorias y, en su mayoría, cumplen los criterios de Zeisel sobre los instrumentos de medida: claridad y economicidad (Zeisel, 1962), siendo en general fáciles de entender y sencillos de aplicar.

Debido a los problemas metodológicos que presentan los instrumentos genéricos en personas con demencia (Novella et al., 2001a; Seymour et al., 2001; Bureau-Chalot et al., 2002) y a que las manifestaciones de la demencia difieren significativamente respecto a otros estados de salud, existe acuerdo sobre la conveniencia de emplear medidas específicas para evaluar la CV en demencia (Albert et al., 1996; Rabins y Kasper, 1997; Selai et al., 2001a).

Cuadro 4. Instrumentos de calidad de vida aplicados en la demencia.

Instrumentos genéricos (León-Salas y Martínez-Martín, 2010b)
<ul style="list-style-type: none">· COOP/WONCA CHARTS (Scholten y Van Weel, 1992; Kurz et al., 2003; Ettema et al., 2007c)· Duke Health Profile (DHP) (Novella et al., 2001a; Novella et al., 2001d)· European Quality of Life Instrument (EQ-5D) (Naglie et al., 2006; Karlawish et al., 2008b; Karlawish et al., 2008c)· Health Utility Index 2 (HUI-2) (Neumann et al., 1999; Neumann et al., 2000; Karlawish et al., 2008c)· Health Utility Index 3 (HUI-3) (Neumann et al., 2000; Naglie et al., 2006)· Health Status Questionnaire (HSQ) (Pettit et al., 2001)· Nottingham Health Profile (NHP) (Bureau-Chalot et al., 2002)· Quality of Well-Being (QWB) Scale (Wimo et al., 1995; Kerner et al., 1998; Naglie et al., 2006)· Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQOL) (Coen et al., 1993; Schölzel-Dorenbos, 2000)· Short Form Health Survey (SF-12) (Pettit et al., 2001)· The Assessment of Quality of Life (AQoL) Instrument (Włodarczyk et al., 2004)· World Health Organization Quality of Life 100 (WHOQOL 100/BREF) (Struttman et al., 1999)
Instrumentos específicos (León-Salas y Martínez-Martín, 2010a)
<ul style="list-style-type: none">· Activity and Affect Indicators of QOL (AAIQOL) (Albert et al., 1996)· Alzheimer Disease Related Quality of Life (ADRQL) (Rabins et al., 1999)· Cornell Brown Scale for Quality of Life in Dementia (CBS) (Ready et al., 2002)· Dementia Care Mapping (DCM) (Kitwood y Bredin, 1992)· Dementia Quality of Life instrument (DQoL) (Brod et al., 1999b)· Instrument of the assessment of Quality of Life of people with dementia living in residential settings (QUALIDEM) (Ettema, 2007)· Psychological Well-being in Cognitively Impaired Persons (PWB-CIP) (Burgener y Twigg, 2002)· Quality of life in Late-Stage Dementia Scale (QUALID) (Weiner et al., 2000)· Quality of Life Assessment Schedule (QOLAS) (Selai et al., 2001a)· Quality of Life-Alzheimer's Disease (QOL-AD) (Logsdon et al., 1999)· Quality of Life for Dementia (QOL-D) (Terada et al., 2002)· Quality of life instrument for people with dementia (DEMQOL) (Smith et al., 2005)· The Community Dementia Quality of Life Profile (CDQLP) (Salek et al., 1996)· The Vienna List (Porzsolt et al., 2004)

6. Conclusiones

La medición de la CV en la demencia supone un reto conceptual y metodológico al que los investigadores han respondido logrando algunos acuerdos, con ciertas reservas y limitaciones.

En los últimos años hemos asistido a un importante avance en el estudio de la CV en la demencia pero, hoy por hoy, todavía existen incertidumbres en torno al tema. Actualmente no existe una definición consensuada de CV en demencia, pero sí existe un acuerdo en el carácter multidimensional y subjetivo del término. La CV es definida de distinta manera por diferentes personas, y los distintos instrumentos de medida utilizados para valorar la CV reflejan diferentes marcos conceptuales. Además, hay que considerar las potenciales consecuencias del trastorno demenciante en la evaluación. Debido a las dificultades cognitivas, especialmente los problemas de comunicación, de comprensión, introspección y razonamiento, la autoevaluación es realizable en escasas ocasiones (Selai, 2001). En general, suele acudir a la información proporcionada por un cuidador o familiar próximo que, a través de la observación o de su cercanía con el paciente puede reportar datos valiosos referentes a su CV.

A pesar de la complejidad encontrada en la conceptualización del término *CV en la demencia*, de la dificultad de definir un marco conceptual útil en todas las fases de gravedad y de las limitaciones de su evaluación, la aplicación de instrumentos específicos creados para su evaluación es cada vez más frecuente. Estos instrumentos están enfocados a los problemas asociados con la demencia y pueden detectar los cambios que los tratamientos y las intervenciones psicosociales inducen en la CV de los sujetos que la padecen (Schölzel-Dorenbos et al., 2007). La aplicación y análisis de este tipo de evaluaciones complementa la valoración clínica y permite conocer el impacto de la demencia en la CV de los pacientes (de Boer et al., 2007) y sus determinantes más importantes.

Entre los pasos a seguir orientados a continuar mejorando las medidas de CV específicas para esta población figura el objetivo de crear un instrumento que sea válido en todas las fases de gravedad de la demencia. Para ello, será necesario crear un marco conceptual de CV universalmente aceptado y aplicable a todas las personas con demencia, independientemente de su gravedad.

Capítulo 3. Evaluación de la calidad de la vida en personas con demencia (1): instrumentos genéricos

1. Introducción

La demencia es un síndrome, generalmente ligado a la edad, que merma capacidades cognitivas y funcionales de quienes la padecen, desembocando en un estado total de discapacidad, con importantes repercusiones personales y sociales (Fernández-Ballesteros y Díez Nicolás, 2001a; Wimo et al., 2007). Actualmente no existe curación ni tratamientos eficaces para las enfermedades causantes de demencia más prevalentes. En este contexto, la calidad de vida (CV) cobra creciente protagonismo como una de las principales dianas en cualquier intervención dirigida a aliviar las consecuencias de la enfermedad (Lawton, 1994; Whitehouse et al., 1997a; Brod et al., 1999b) y mantener el bienestar de los pacientes, en un proceso degenerativo donde los síntomas siempre van a más y desembocan en una grave dependencia.

En los estudios de CV, la salud ha sido el área más destacada y estudiada en los ámbitos científicos. La relación salud-CV viene explicada, en buena medida, por la propia definición de salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad (World Health Organization (WHO), 1958).

Cuando se estudia la CV de las personas desde la perspectiva de su estado de salud se trata de relacionar la repercusión que los diferentes aspectos derivados de la situación de salud tienen sobre la CV. Es lo que se conoce como calidad de vida relacionada con la salud (CVRs), que puede definirse como “la percepción y evaluación por el propio paciente del impacto que la enfermedad y sus consecuencias han supuesto en su vida” (Martínez-Martín, 1998). En esta revisión, el interés se centra en el impacto que la demencia y la discapacidad conllevan sobre el individuo.

Como se expuso detalladamente en el Capítulo 2. “El concepto de calidad de vida y sus particularidades en la demencia”, el concepto de CV en la demencia carece de una definición propia universalmente aceptada. Hay tantas definiciones de CV como teóricos que la definen y, por tanto, se cuestiona como un concepto intangible, controvertido y confuso (Jennings, 1999; Seymour et al., 2001; Welsh, 2001). Históricamente, las definiciones de CV en la demencia han derivado de las definiciones habituales para la población general, extrapolando su significado a la población con demencia (Brod et al., 1999a). La CV se considera multidimensional, constituida por dominios o componentes objetivos y subjetivos (Gentile, 1991; Katz y Gurland, 1991; Lawton, 1991; Fernández-Ballesteros et al., 1997; The WHOQOL Group, 1998).

Desde el punto de vista pragmático, la medición de la CV en la demencia es útil en la evaluación bio-psico-social del paciente. Permite, tanto a las personas con demencia como a sus cuidadores y familiares, expresar el impacto producido por la propia enfermedad y su tratamiento, las intervenciones, introduciendo un elemento humanístico en la medicina (Orley, 1998).

Existe una variedad de instrumentos, diseñados para uso en la población general, que recogen y valoran la impresión subjetiva de pacientes y cuidadores sobre aspectos relacionados con la CV dependiente de la salud. En el presente artículo se revisan estos instrumentos “genéricos”, centrándonos en aquellos que han sido utilizados en personas con demencia, examinando sus características y aplicabilidad en tal situación.

2. Instrumentos genéricos de calidad de vida utilizados en demencia

La clasificación más sencilla y más utilizada de los instrumentos de medición de la CV es según su especificidad, entendiendo por especificidad de un instrumento el grado en que es aplicable a distintas poblaciones para la medición de las áreas o dominios que

componen la CV. Según esta clasificación podemos encontrar instrumentos genéricos y específicos.

Los instrumentos genéricos son aplicables a la población general y a cualquier población específica, independientemente de sus características. Estas medidas son útiles para evaluar aspectos fundamentales de la CV relacionada con la salud de las poblaciones, comparar diferentes grupos de población, determinar los efectos de un tratamiento o de una enfermedad sobre la CV de los individuos y comparar poblaciones con enfermedades distintas (por ejemplo, pacientes con demencia frente a pacientes con cáncer).

Las medidas genéricas que se han utilizado en demencia son diversas y varían según varios aspectos: informante (paciente/cuidador), fase de deterioro cognitivo en que pueden ser utilizadas (por ejemplo, según MiniMental State Examination (MMSE), demencia leve MMSE >20; moderada MMSE 11-20; o grave MMSE<11), dominios o áreas de CV contemplados, número de ítems y sus propiedades psicométricas en demencia. En el Cuadro 1 se detallan los instrumentos genéricos de CV utilizados en personas con demencia definidos según algunas de estas características.

2.1. Perfiles de Salud

Nottingham Health Profile (NHP) (Hunt y McEwen, 1980; Hunt et al., 1980; Hunt et al., 1981)

El NHP fue diseñado para medir la percepción de salud y evaluar en qué medida se ven afectadas las actividades cotidianas por los problemas de salud. Se trata de un cuestionario autoadministrado, dividido en dos partes, basado en el contenido del cuestionario Sickness Impact Profile (Bergner et al., 1981). La primera parte está formada por 38 ítems, que exploran 6 dimensiones de la salud: energía, dolor, movilidad física, reacciones emocionales, sueño y aislamiento social. La segunda parte consta de 7 preguntas sobre la existencia de limitaciones por problemas de salud en actividades funcionales de la vida diaria: trabajo, tareas domésticas, vida social, vida familiar, vida sexual, aficiones y tiempo libre. Las puntuaciones oscilan entre 0 (no padece ningún problema de salud) y 100 (los padece todos). La interpretación de los resultados se realiza a través de un perfil (resultado de la puntuación obtenida en cada una de las secciones) o de la puntuación global.

Este instrumento fue utilizado para evaluar el estado de salud subjetivo en 145 pacientes con demencia (Bureau-Chalot et al., 2002). El 73% de la muestra tenía un MMSE<16. En la validación se encontraron con problemas de comprensión y atención, pero la autovaloración se consideró factible si se llevan a cabo algunas adaptaciones en la administración. Para los dominios más subjetivos de la CV se aconsejó la utilización de otros cuestionarios.

En España, si bien no ha sido utilizado en personas con demencia, sí fue aplicado en población mayor en general (n=134) con distintos estados cognitivos: 37% tenía una función cognitiva normal, 38% un deterioro cognitivo moderado y 25% un deterioro cognitivo grave (Baro et al., 2006). El 86% de las personas con deterioro moderado contestó correctamente al cuestionario, y sólo el 6% de los pacientes con deterioro cognitivo grave pudieron completar el cuestionario.

COOP/WONCA CHARTS (Nelson et al., 1987 ; Nelson et al., 1990 ; Scholten y Van Weel, 1992)

El cuestionario COOP/WONCA fue desarrollado originalmente por un grupo de médicos de atención primaria en The Dartmouth Primary Care Cooperative Information Project (COOP Project), Hanover, New Hampshire EE.UU. (Nelson et al., 1987; Nelson et al., 1990). Originalmente el cuestionario constaba de 9 items con escala tipo Likert de 5 puntos, las puntuaciones más altas representaban peores niveles de funcionamiento. Fue en 1988 cuando la World Organization of National Colleges Academies, and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians (WONCA) adoptó este instrumento (Scholten y Van Weel, 1992). Las láminas COOP/WONCA es un instrumento de CVRS utilizado internacionalmente por su brevedad, su facilidad de comprensión y por mostrar unas propiedades psicométricas satisfactorias. Cada una de las láminas mide una dimensión de la CVRS (forma física, sentimientos, actividades cotidianas, actividad social, dolor, apoyo social y CV), y presentan un título en el que se plantea una cuestión acerca del estatus funcional del paciente durante las últimas dos semanas. Todas las respuestas están ilustradas gráficamente con dibujos, ayudando a su comprensión y facilitando su cumplimentación.

Este instrumento ha sido utilizado en personas con EA y demencia (Kurz et al., 2003; Ettema et al., 2007c). Fue aplicado a través de entrevista a 112 personas institucionalizadas con demencia moderada y grave (Ettema et al., 2007c). Las principales

limitaciones del estudio fueron la demencia grave y los problemas de comunicación. Fue válido en estadios leves y moderados de la enfermedad ($MMSE \geq 11$). En el estudio de Kurz et al, el instrumento se pasó a personas con demencia leve ($N=83$), leve/moderada ($N=108$), moderada ($N=62$) o grave ($N=133$) y también se encontraron algunas dificultades al utilizarlo en demencia avanzada (Kurz et al., 2003).

The Duke health Profile (DHP) (Parkerson et al., 1990)

El DHP es un instrumento autoreportado compuesto por 17 ítems y 6 medidas de salud (física, mental, social, general, salud percibida y autoestima). También incluye 4 medidas de disfunción (ansiedad, depresión, dolor y discapacidad). Los ítems de esta escala son tipo Likert con 3 opciones de respuesta: 0, 1 y 2. Se obtiene una puntuación total entre 0 (peor) y 100 (mejor) para salud física, salud mental, salud social, salud general, percepción de salud y autoestima; y de 0 (mejor) a 100 (peor) para ansiedad, depresión, dolor y discapacidad.

El DHP se utilizó con éxito en personas con demencia leve y moderada, pero no fue útil en demencia avanzada (Novella et al., 2001a; Novella et al., 2001d). Su validación se realizó en 148 pacientes con demencia leve, moderada y grave (Novella et al., 2001a). Sólo el 2% de los pacientes rechazó completar el cuestionario y el 79% necesitó la ayuda de un entrevistador. En una muestra de 76 pacientes con demencia moderada y leve y sus informantes, se contrastaron los resultados obtenidos por ambos con este instrumento, encontrándose algunas diferencias en las valoraciones de pacientes y de cuidadores (Novella et al., 2001d). Por este motivo, los autores advierten que la valoración de los cuidadores a través de este instrumento debe tomarse con cierta precaución.

Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL) (O'Boyle et al., 1993)

El SEIQoL es uno de los diez métodos listados por la Organización Mundial de la Salud para evaluar la CV y el único que la valora desde la perspectiva individual. Se administra en forma de entrevista estándar semiestructurada y, mediante tres pasos, ofrece a los individuos la facultad de identificar los aspectos más importantes de su vida, expresar su grado de satisfacción hacia cada uno de ellos y valorar su peso o importancia relativa para definir su CV global. El método de recogida de datos es laborioso y complejo, la entrevista dura una media de 37 minutos, por ello sólo puede ser utilizado en personas con demencia leve (Schölzel-Dorenbos, 2000). Coen et al. utilizaron el SEIQoL en 20

personas con demencia leve y moderada y sólo 6 de ellos pudieron terminar la entrevista (Coen et al., 1993).

Health Status Questionnaire (HSQ-12) (Radosevich y Pruitt, 1996), **Short Form Health Survey (SF-12 y 36)** (Ware y Sherbourne, 1992; Ware et al., 1996)

Son otros instrumentos de CV genéricos, administrados a través de entrevista. El HSQ-12 se basa en el Health Outcomes Trust's, un cuestionario de salud de 39 ítems. Se estructura en 8 dominios: percepción de salud, funcionamiento físico, problemas físicos, problemas emocionales, funcionamiento social, dolor, salud mental y energía. Para cada una de las dimensiones se obtiene una puntuación total entre 0 (peor estado de salud) y 100 (mejor estado de salud).

El SF-36 Es un instrumento desarrollado a partir de una extensa batería de cuestionarios utilizados en el Estudio de los Resultados Médicos (Medical Outcomes Study) (MOS). Valora los estados de la salud, tanto positivos como negativos, que cubren cada una de las ocho dimensiones que ofrece este instrumento respecto a dos componentes básicos, el físico y el mental: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. El SF-12 es una medida abreviada del SF-36, formada por 12 ítems. El SF-12 ofrece la ventaja de poder ser completado en apenas 2-3 minutos, en comparación a los 10 minutos que requiere el SF-36. En ambas, se obtiene una puntuación global en una escala de 0 (peor estado de salud posible) a 100 (mejor estado de salud posible).

El SF-36 fue aplicado por Novella et al. en 138 sujetos con demencia (Novella et al., 2001b). El 72.8% de los sujetos necesitó la ayuda del entrevistador para completar el cuestionario, y se comprobó que sólo es útil en demencia leve y moderada. Pettit et al. realizaron un estudio en población mayor aplicando el SF-12 y el HSQ-12 y comprobaron que eran válidos para valorar el estado de salud en esta población (Pettit et al., 2001). De su muestra, aproximadamente el 10% eran individuos con demencia. En este caso, el HSQ-12 fue aceptable y válido para este grupo de población, pero no el SF-12.

The Assessment of Quality of Life Instrument (AQoL) (Hawthorne et al., 1997)

AQoL es un instrumento de CVRS. Está formado por 5 dimensiones resultantes de una revisión de la literatura sobre el tema y de un análisis factorial para hallar las áreas más importantes de la CVRS. Las dimensiones son: enfermedad, vida independiente,

habilidades físicas, bienestar psicológico y relaciones sociales. Cada factor cuenta con 3 ítems, y cada ítem con cuatro niveles de salud (1-4). El AQoL proporciona una puntuación total en una escala de 0 (lo mejor) a 100 (lo peor). Las propiedades psicométricas del instrumento fueron excelentes.

Esta escala fue utilizada en 100 personas diagnosticadas de EA por Wlodarczyk et al. y mostró propiedades psicométricas adecuadas (Wlodarczyk et al., 2004). Tanto pacientes como cuidadores completaron la AQoL por separado. La puntuación de la valoración de los pacientes fue mayor que la de los cuidadores.

The World Health Organization Quality of Life 100/ BREF (WHOQOL 100/BREF) (The WHOQOL Group, 1998)

El WHOQOL-100 fue desarrollado por el grupo de CV de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1991, una medida autoadministrada de CV fiable y válida. Las preguntas que contiene el WHOQOL fueron obtenidas a partir de grupos de discusión con 3 perfiles distintos: personas en contacto con los servicios sanitarios (pacientes), personal sanitario y personas de la población general. Se desarrolló de manera transcultural y paralela en 15 países y, en la actualidad, está traducida en más de 30 idiomas. El WHOQOL-100 consta de 100 ítems que evalúan la CV percibida por el sujeto. Estructuralmente, se compone de 6 áreas, las cuales a su vez están subdivididas en un total de 24 facetas, además de la valoración de la CV y la salud general: salud física, funciones psicológicas, independencia, relaciones sociales, entorno y espiritualidad/religión/creencias personales. Proporciona un perfil de CV, dando una puntuación global de CV de las áreas y dominios que lo componen. Existe una versión abreviada, WHOQOL-BREF, más fácil de administrar al constar únicamente de 26 ítems.

En Francia se llevó a cabo un estudio con este instrumento en 57 personas con demencia moderada (Struttmann et al., 1999). A pesar de la amplitud del cuestionario y de las dificultades de algunos de los entrevistados con la lectura y respuesta de las preguntas, el WHOQOL-100 se consideró un instrumento con posibilidades para la valoración de la CV en personas con enfermedades neurodegenerativas, como la demencia. Por su parte, Scocco et al. lo utilizaron en 40 pacientes con EA con puntuación en MMSE entre 16 y 25 (Scocco et al., 2006).

El WHOQL-BREF ha sido validado en España en 104 personas con demencia leve y moderada y se demostró que este instrumento es útil en este grupo de población (Lucas-Carrasco et al., 2011b).

2.2. Medidas de utilidad

Quality of Well-Being (QWB) (Kaplan et al., 1976)

El QWB originalmente denominado Health Status Index (Fanshel y Bush, 1970), es un cuestionario de CVRS creado para proveer una evaluación completa del estado de salud. Se administra a través de entrevista estructurada, proporcionando información auto-evaluada respecto a problemas médicos y síntomas sufridos por el entrevistado durante los últimos 8 días. Incluye un mínimo de 18 ítems distribuidos en tres dimensiones: movilidad, actividad física y actividad social. Proporciona una única puntuación entre 0 (muerte) y 1 (estado de salud óptimo).

La QWB se ha utilizado en estudios de coste-utilidad (Wimo et al., 1995) y CV de personas con EA o demencia (Kerner et al., 1998; Silberfeld et al., 2002; Naglie et al., 2006). En los casos en los que la entrevista se realizó a los enfermos, sólo fue viable en aquellos que tenían demencia leve o moderada (Naglie et al., 2006). En otros casos, la escala se aplicó directamente a informantes próximos. Tal es el caso del estudio de Kerner et al. donde fueron las parejas de los pacientes (211 díadas) quienes valoraron la CV, pudiéndose utilizar en todas las fases de la enfermedad (Kerner et al., 1998). Otro estudio realizado en 20 díadas (pacientes con demencia leve y sus cuidadores) obtuvo óptimos resultados utilizando la QWB, tanto en cuidadores como en pacientes (Silberfeld et al., 2002).

European Quality of Life Instrument (EQ-5D) (EuroQoL Group, 1990)

El cuestionario EQ-5D fue creado por un grupo multidisciplinar de investigadores (medicina, enfermería, sociología, psicología, filosofía y economía) de distintos países europeos. EQ-5D es un instrumento genérico sencillo para describir y valorar la CVRS. Está compuesto por tres partes: 1) descripción del propio estado de salud en cinco dimensiones (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión). Cada una de estas dimensiones presenta tres niveles de gravedad (sin problemas, algunos/moderados problemas, y muchos problemas); 2) le sigue una escala visual analógica (EVA), vertical y milimetrada (20 cm de longitud), en forma de

termómetro, que va de 0 a 100, donde 0 sería el peor estado de salud actual imaginable y 100 el mejor estado de salud; 3) por último, una pregunta acerca de la evolución del estado de salud en los últimos 12 meses. El cuestionario EQ-5D ha sido ampliamente utilizado en personas con EA o demencia en estadio leve, moderado y grave de la enfermedad (Coucill et al., 2001; Ankri et al., 2003; Jönsson et al., 2006; Vogel et al., 2006; Karlawish et al., 2008a; Karlawish et al., 2008c). Dependiendo de la fase de la enfermedad, la valoración ha sido realizada por pacientes, por informantes o por ambos (Coucill et al., 2001; Bryan et al., 2005; Jönsson et al., 2006; Vogel et al., 2006; Karlawish et al., 2008b).

Para el estudio de la CV en población con demencia, se creó una versión extensa de la EQ-5D con una nueva dimensión, la cognitiva (memoria, concentración, coherencia, cociente intelectual) y se denominó EQ-5D+C (Wolfs et al., 2007). Se comparó el EQ-5D y el EQ-5D+C en 196 personas mayores con deterioro cognitivo, obteniéndose los mismos resultados con ambos instrumentos. Por este motivo, no pareció necesario ajustar y añadir la dimensión cognitiva en el EQ-5D para el estudio de la CV en personas con demencia.

Este instrumento ha sido validado en España, mostrando sus pros y contras en personas con demencia (Díaz-Redondo et al., 2013). El EQ-5D valorado por un informante mostró propiedades psicométricas satisfactorias en personas con demencia institucionalizadas para valorar su CV.

El EQ-5D muestra propiedades psicométricas ventajosas respecto a otros instrumentos genéricos en la valoración de la CV en la demencia. Según el grupo INTERDEM, el EQ-5D es uno de los instrumentos genéricos más aconsejables por su sencillez y validez (Moniz-Cook et al., 2008).

Health Utility Index: Mark 2 (HUI-2) y Mark 3 (HUI-3) (Feeny et al., 1995)

El HUI-2 y HUI-3 son instrumentos para medida de preferencias en salud, autoadministrados. Se clasifica a los individuos en 2 (HUI-2) o 3 (HUI-3) estados de salud. El HUI-2 consta de siete atributos: sensación (visión, audición y habla), movilidad, emoción, cognición, autocuidado, dolor y fertilidad. El HUI-3 consta de ocho atributos: visión, audición, habla, deambulación, destreza, emoción, cognición y dolor, con cinco o seis niveles por atributo. Las puntuación oscilan entre 0,0 (muerte) y 1,0 (salud perfecta).

Tanto la versión HUI-2 (Neumann et al., 1999; Neumann et al., 2000; Karlawish et al., 2008b; Karlawish et al., 2008c) como la HUI-3 (Neumann et al., 2000; Naglie et al., 2006) han sido utilizadas en personas con EA o demencia de distinta gravedad, presentando propiedades psicométricas satisfactorias.

Cuadro 1. Instrumentos genéricos de calidad de vida utilizados en demencia.

Instrumento	Evaluador	Fase de la enfermedad ¹	Dominios	Ítems	Psicometría ²	Traducción	Validada en demencia en España
<i>Nottingham Health Profile (NHP)</i> (Hunt et al., 1981; Bureau-Chalot et al., 2002)	Paciente / cuidador	Demencia leve-grave	Movilidad física, aislamiento social, reacciones emocionales, dolor, sueño, energía	38	Sí	Sí	Sí (Baro et al., 2006)
<i>COOP/WONCA CHARTS</i> (Nelson et al., 1987; Nelson et al., 1990; Scholten y Van Weel, 1992; Kurz et al., 2003; Ettema et al., 2007c)	Paciente	Demencia leve-moderada	Forma física, sentimientos, actividades cotidianas, actividad social, dolor y calidad de vida	6	Sí	Sí	No
<i>Duke Health Profile (DHP)</i> (Parkerson et al., 1990; Novella et al., 2001a; Novella et al., 2001d)	Paciente / cuidador	Demencia leve-moderada	Salud física, salud mental, salud social, salud percibida, invalidez, autoestima, ansiedad, depresión, dolor, salud general	17	Sí	Sí	No
<i>Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQOL)</i> (Coen et al., 1993; O'Boyle et al., 1993; Schölzel-Dorenbos, 2000)	Paciente	Demencia leve	Los cinco primeros dominios nombrados por el sujeto	30	Sí	Sí	No
<i>Health Status Questionnaire (HSQ)</i> (Radosevich y Pruitt, 1996; Pettit et al., 2001)	Paciente	No definido	Percepción de la salud, estado físico, salud mental, rendimiento social, dolor corporal, energía, limitaciones debido a problemas físicos y mentales	12	n.d.	Sí	No
<i>Short Form Health Survey (SF-36)</i> (Ware y Sherbourne, 1992; Novella et al., 2001b)	Paciente	Demencia leve-moderada	Componentes mental, físico y social, percepción de salud, autoestima, ansiedad, depresión	36	No	Sí	No
<i>Short Form Health Survey (SF-12)</i> (Ware et al., 1996; Pettit et al., 2001)	Paciente	No definido	Componentes mental, físico y social, percepción de salud, autoestima, ansiedad, depresión	12	No	Sí	No
<i>The Assessment of Quality of Life (AQoL) Instrument</i> (Hawthorne et al., 1997; Wlodarczyk et al., 2004)	Paciente / cuidador	Demencia leve-grave	Enfermedad, vida independiente, relaciones sociales, habilidades físicas, bienestar psicológico	15	Sí	No	No

Instrumento	Evaluador	Fase de la enfermedad¹	Dominios	Ítems	Psicometría²	Traducción	Validada en demencia en España
<i>World Health Organization Quality of Life 100 (WHOQOL 100/BREF)</i> (The WHOQOL Group, 1998; Struttman et al., 1999)	Paciente	Demencia leve-moderada	Función psicológica , estado físico, autonomía, relaciones sociales, religión, ambiente	100/26	Sí	Sí	Sí (Lucas-Carrasco et al., 2011b)
<i>Quality of Well-Being (QWB) Scale</i> (Kaplan et al., 1976; Wimo et al., 1995; Kerner et al., 1998; Naglie et al., 2006)	Paciente / Cuidador	Demencia leve-grave	Movilidad, actividad física y actividad social	Mínimo 18	Sí	No	No
<i>European Quality of Life Instrument (EQ-5D)</i> (EuroQoL Group, 1990; Naglie et al., 2006; Karlawish et al., 2008a; Karlawish et al., 2008c)	Paciente / cuidador	Demencia leve-grave	Movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión Estado de salud actual y comparado con hace 12 meses	7	Sí	Sí	Sí (Díaz-Redondo et al., 2013)
<i>Health Utility Index 2 (HUI-2)</i> (Feeny et al., 1995; Neumann et al., 1999; Neumann et al., 2000; Karlawish et al., 2008a; Karlawish et al., 2008c)	Cuidador	Demencia leve-grave	Movilidad, emoción, estado cognitivo, dolor, fecundidad	7	Sí	Sí	No
<i>Health Utility Index 3 (HUI-3)</i> (Feeny et al., 1995; Neumann et al., 2000; Naglie et al., 2006)	Cuidador	Demencia leve-grave	Visión, audición, habla, deambulaci3n, destreza, emoción, estado cognitivo, dolor	8	Sí	Sí	No

1 Según Mini Mental State Examination (MMSE) (demencia leve MMSE >20; moderada MMSE 11-20; grave MMSE<11)

2 Propiedades psicométricas en poblaci3n con demencia según referencias de la primera columna del Cuadro.

Tabla actualizada a fecha 20 de agosto de 2013.

3. Discusión

Cada vez son más los profesionales y clínicos que utilizan medidas de CV en sus valoraciones para entender el impacto de la enfermedad en la CV de los individuos desde su propia perspectiva.

En los últimos años, han sido varios los autores que han desarrollado y utilizado medidas con esta finalidad, tanto genéricas como específicas. En este artículo, la revisión se ha centrado en los instrumentos genéricos. En población general, las propiedades psicométricas fundamentales de estos instrumentos (validez, fiabilidad y sensibilidad al cambio) están debidamente contrastadas. Además, en general cumplen con los criterios de claridad y economicidad de Zeisel sobre los instrumentos de medida (Zeisel, 1962). En España, actualmente existe un creciente interés por la aplicación de este tipo de medidas (Lucas Carrasco, 2007) y, aunque hay mucho camino por recorrer, ya se ha comenzado a examinar la aplicabilidad de algunos instrumentos en nuestro contexto cultural y se han realizado los procesos de validación oportunos en población con demencia. Tal es el caso del Nottingham Health Profile (NHP) (Baro et al., 2006) y el European Quality of Life Instrument (EQ-5D) (Lopez-Bastida et al., 2006; Baquero et al., 2009).

De la revisión llevada a cabo, el EQ-5D parece ser el instrumento genérico más útil, no sólo porque ha mostrado validez en personas con demencia, sino también porque parece ser uno de los instrumentos más utilizados y fiables en otras poblaciones. El EQ-5D es breve, se completa en apenas 5 minutos y puede ser utilizado tanto por pacientes como por cuidadores. La utilización del EQ-5D ha presentado propiedades psicométricas adecuadas con cuidadores profesionales y no profesionales como informantes de los pacientes (Bryan et al., 2005). En el caso de los pacientes no está muy clara su utilización. Mientras que en algunos estudios se han encontrado ciertos problemas de validez en la utilización del EQ-5D con pacientes (Coucill et al., 2001), en otros no hallaron problemas en la administración del cuestionario (Ankri et al., 2003).

El EQ-5D parece ser aplicable en todas las fases de la enfermedad, independientemente de la gravedad, y muy útil para recoger las dos perspectivas (paciente y cuidador) de las repercusiones de la demencia, complementarias en el estudio de la CV. Otro argumento a favor de este instrumento es que el resultado obtenido con el mismo a la hora de valorar la CV en personas con demencia se relaciona con el resultado obtenido con una de las

escalas de CV específicas más utilizadas, la Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD). Thorgrimsen et al. obtuvieron una correlación moderada y significativa entre los resultados obtenidos en QoL-AD y EQ-5D (Thorgrimsen et al., 2003).

Aunque los instrumentos genéricos presentan algunos problemas metodológicos (validez y fiabilidad fundamentalmente) en su utilización (Novella et al., 2001a; Seymour et al., 2001; Bureau-Chalot et al., 2002), especialmente en demencia avanzada, son muy útiles cuando se utilizan en estudios comparativos con poblaciones con diferentes estados de salud o enfermedades. El EQ-5D fue utilizado para comparar la CV en distintas enfermedades que producen demencia, en concreto en demencia con cuerpos de Lewy y demencia por enfermedad de Alzheimer (Boström et al., 2007). Los pacientes con demencia con cuerpos de Lewy tuvieron una CV significativamente más baja que los pacientes con enfermedad de Alzheimer.

Otro estudio que refleja muy bien la idoneidad de los instrumentos genéricos para estudios comparativos es el de Struttman et al. (Struttman et al., 1999). Estos autores valoraron la CV utilizando el WHOQOL 100 en pacientes con demencia y en pacientes con cáncer, destacando entre sus resultados que los pacientes con demencia tienen peor CV que los pacientes con cáncer. Si el hallazgo parece sorprendente hay que considerar que, de hecho y desde algunas perspectivas, la demencia ha sido considerada un estado de salud peor que la muerte (Patrick et al., 1994).

Si el objetivo del estudio de CV en demencia no es la comparación, sino la evaluación de la propia CV en personas con demencia, se aconseja la utilización de medidas específicas, creadas concretamente para este grupo de población. Este tipo de instrumentos son más viables, fiables y sensibles a los cambios en dicho contexto (León-Salas y Martínez-Martín, 2010a).

Por último, los instrumentos de CV genéricos también son utilizados para establecer la validez de constructo de los instrumentos específicos. Dado que para el constructo CV no existe un *gold standard* con el que validar instrumentos de CV específicos, las escalas genéricas pueden ser la mejor opción para ese objetivo.

Capítulo 4. Evaluación de la calidad de vida en personas con demencia (2): instrumentos específicos

1. Introducción

En los últimos años, el estudio de la CV en el campo de la demencia se ha desarrollado y ha avanzado conceptualmente, dotándose de instrumentos de medida y aplicaciones en diferentes contextos, incluyendo el terreno de la psicogeriatría (Lawton, 1991; Rabins y Kasper, 1997; Brod et al., 1999b; Logsdon et al., 1999).

Existe un elevado número de instrumentos (cuestionarios, escalas, índices, perfiles, etc.) para evaluar la CV. La clasificación más sencilla y más utilizada es la que divide los instrumentos en dos grupos: genéricos y específicos.

Los instrumentos específicos están concebidos para situaciones concretas. Evalúan determinadas poblaciones en función de, por ejemplo, un determinado diagnóstico o enfermedad (por ejemplo, esclerosis múltiple, enfermedad Alzheimer), síntomas (por ejemplo, dolor, alucinaciones), estado funcional (por ejemplo, demencia, discapacidad) o característica poblacional (por ejemplo, adolescentes, mayores). A diferencia de los genéricos, solo son aplicables a las situaciones o poblaciones diana para los que fueron desarrollados, pero tienen la ventaja de ser más sensibles al cambio, puesto que han sido mejor adaptados a las necesidades concretas de la medición en un contexto determinado.

En los últimos años se han desarrollado diversos instrumentos de CV para personas con demencia, principalmente en países anglosajones (Lucas Carrasco, 2007). En el Cuadro 1 se detallan las características de dichas medidas en función de las siguientes características: informante, nivel de deterioro en la que pueden ser aplicados según MiniMental State Examination (MMSE) (demencia leve $MMSE > 20$, demencia moderada $MMSE$ entre 11 y 20 y demencia grave $MMSE < 11$), las dimensiones o dominios de la CV que pretenden medir, número de ítems, propiedades psicométricas y aplicabilidad en España.

2. Instrumentos de calidad de vida específicos para demencia

2.1. Dementia Care Mapping (DCM) (Kitwood y Bredin, 1992)

El DCM fue desarrollado para su uso en personas con demencia institucionalizadas incapaces de proporcionar autoevaluación de su CV. El DCM es una herramienta observacional empleada en centros de atención a la demencia, tanto como instrumento para desarrollar una práctica de cuidados centrados en la persona, como herramienta en la investigación sobre CV. Según su creador es “un intento serio de obtener el punto de vista de la persona con demencia empleando una combinación de empatía y técnica observacional” (Kitwood, 1997). El método y el sistema de codificación fueron desarrollados tras muchas horas de observar los comportamientos de personas con demencia en residencias, hospitales y centros de día en el Reino Unido. Ha sido utilizada con éxito en personas con demencia moderada y grave, dado su carácter observacional (Bredin et al., 1995; Ballard et al., 2002; Fossey et al., 2002), a pesar de que en estas fases los enfermos sólo expresan conductas simples, tales como la sonrisa, un gesto o el contacto visual (Perrin, 1997). El principal inconveniente de esta escala es que requiere una gran dedicación y consumo de tiempo.

El instrumento evalúa actividades (valorando comportamientos) y CV percibida (valorando bienestar y malestar). La sección de actividades está compuesta por 24 categorías que hacen referencia a la actividad/inactividad y a los comportamientos buenos y malos del paciente. La sección de CV se puntúa a través de una escala tipo Likert con 6 opciones de respuesta (-5, -3, -1, +1, +2, +3) donde puntuaciones positivas se refieren a buen estado o bienestar y negativas a mal estado o malestar. Los indicadores se puntúan cada 5 min durante un período de observación de 6 h al día. Han salido varias versiones

del instrumento DCM. La última versión, el DCM 8 fue validada en 39 personas con demencia y se obtuvieron buenas propiedades psicométricas (Brooker y Surr, 2006).

2.2. Activity and Affect Indicators of QOL (AAIQOL) (Albert et al., 1996)

El instrumento AAIQOL evalúa únicamente dos dominios de la CV del sujeto, actividad y afecto. Según sus autores, las conductas observables y cuantificables son indicadores idóneos para conocer el estado subjetivo del individuo y constituyen, por tanto, una base para evaluar su CV. Para el dominio actividad, los autores tomaron 15 ítems del instrumento Pleasant Events Schedule (Teri y Logsdon, 1991). En este caso, el cuidador y/o informante puntúa la frecuencia de la actividad, fuera y dentro de la casa de su familiar. En cuanto al afecto, seleccionaron 6 ítems de la escala Lawton's Affect Rating (Lawton et al., 1996), incluyendo estados de la persona que pueden ser fácilmente reconocidos a través de expresiones faciales y corporales, ya sean negativos (rabia, ansiedad, depresión) o positivos (placer, interés y satisfacción). El período de referencia son las 2 últimas semanas. La escala se puede utilizar en personas con diferentes grados de demencia, de leve a grave, vivan en su domicilio o estén institucionalizadas, dado que es el informante quién puntúa la frecuencia de la actividad y la afectividad. Este instrumento fue validado en 130 pacientes diagnosticados de EA leve y moderada y presentó buenas propiedades psicométricas (Albert et al., 1996).

2.3. The Community Dementia Quality of Life Profile (CDQLP) (Salek et al., 1996; Salek et al., 1999)

CDQLP fue el primer instrumento diseñado para valorar la CV de paciente y cuidador al mismo tiempo. En su creación, los autores se basaron en la información proporcionada por personas con demencia y sus cuidadores, clínicos expertos y la revisión de literatura acerca del tema. La CDQLP consta de 2 secciones. La primera valora la CV de la persona con demencia a través de su cuidador, y la segunda mide la CV y el estrés del propio cuidador. Cuenta con 33 ítems referentes a cuatro dominios (pensamiento y conducta, vida familiar y social, actividades físicas y otros aspectos de la vida diaria) sobre la persona con demencia y 13 ítems sobre el cuidador. Se puntúan a través de una escala tipo Likert con 4 opciones de respuesta (nunca, a veces, a menudo, siempre). El periodo considerado es las dos últimas semanas. Este instrumento fue desarrollado para su uso en personas con demencia que viven en el hogar con sus cuidadores. Un estudio realizado en

76 pacientes con demencia con la CDQLP mostró buenas propiedades psicométricas (Salek et al., 1997).

2.4. Alzheimer Disease Related Quality of Life (ADRQL) (Rabins et al., 1999)

La ADRQL es una escala específica que pretende determinar la eficacia de las intervenciones conductuales, del entorno y de los tratamientos farmacológicos. Para su diseño, se llevaron a cabo grupos de discusión con cuidadores de personas con EA y paneles de expertos con el propósito de identificar los aspectos más relevantes sobre CV en la EA. Este instrumento se basa en el testimonio del cuidador. Los cuidadores son entrevistados por personal entrenado y muestran su grado de acuerdo o desacuerdo con cada una de las preguntas que se le hace respecto a la CV del enfermo. La escala consta de 47 ítems que miden conductas positivas y negativas respecto a 5 dominios o subescalas de la CV: interacción social, autopercepción, sentimientos y humor, actividades e interacción con el medio. El cálculo de las puntuaciones se realiza utilizando un enfoque de pesos, que difieren según la importancia del aspecto o ítem a medir. La suma total de los ítems de cada subescala o dominio constituye la puntuación total de CV respecto a ese dominio, y la suma de la puntuación de todas las subescalas constituye una puntuación total que se toma como medida de CV. A mayor puntuación, mayor CV. El marco temporal de la evaluación se refiere a las últimas 2 semanas.

Este instrumento ha sido aplicado en varios estudios en personas con EA, tanto institucionalizadas como no institucionalizadas, y parece ser idóneo para valorar la CV en la EA (González-Salvador et al., 2000; Rabins, 2000; Lyketsos et al., 2003b; Samus et al., 2005; Thomas et al., 2006; Missotten et al., 2007; Missotten et al., 2008a; Missotten et al., 2008b). En 2009 se hizo una validación de las propiedades psicométricas del instrumento, tanto en su versión original, como una versión modificada, en tres grupos de personas, de la comunidad, institucionalizadas y asistidos (Kasper et al., 2009). Aunque las dos versiones presentaron propiedades psicométricas satisfactorias, los autores recomiendan utilizar la versión modificada.

La ADRQL todavía no ha sido validada en España, pero sí se han realizado estudios con este instrumento, tanto en personas con EA institucionalizadas como no institucionalizadas (León-Salas et al., 2011b; León-Salas et al., 2013).

2.5. Quality of Life in Alzheimer's disease scale (QOL-AD) (Logsdon et al., 1999; Logsdon et al., 2002)

La QOL-AD se creó a partir de una revisión de la literatura médica de CV en población geriátrica teniendo como referencia las 4 áreas que Lawton consideró importantes en la CV de las personas mayores: bienestar psicológico, CV percibida, nivel de competencia y factor ambiental (Lawton, 1994). La QOL-AD está diseñada para evaluar la CV del paciente desde dos puntos de vista, del paciente y del cuidador. Tanto la versión del paciente como la del cuidador, constan de 13 ítems: salud física, energía, estado de ánimo, condiciones de vida, memoria, familia, matrimonio, vida social, visión general de sí mismo, capacidad para realizar las tareas en casa, capacidad para hacer cosas por diversión, situación económica y vida en general. Las respuestas a las preguntas se puntúan en una escala tipo Likert con 4 opciones de respuesta que van de 1 (malo) a 4 (excelente). Sumando las puntuaciones de los 13 ítems, se obtiene una puntuación total o global de CV, y puntuaciones altas indican mejor CV. Todos los ítems se puntúan considerando la CV actual del paciente. La QOL-AD es fácil de aplicar y puntuar, es breve y generalmente se pasa en menos de 10 min.

Se evaluaron sus propiedades psicométricas en un grupo de 77 sujetos con EA (media en MMSE=17) y sus cuidadores, resultando positivas (Logsdon et al., 1999) y en 177 personas mayores con distintos niveles de deterioro cognitivo (MMSE entre 4 y 29) y sus cuidadores (Logsdon et al., 2002), resultando también positivas y demostrando que la QOL-AD versión paciente sólo es válida en sujetos con MMSE>10.

La QOL-AD ha sido validada por la doctoranda. Las propiedades psicométricas del instrumento fueron evaluadas en una muestra de 101 personas con EA institucionalizadas en estadios 4 (4%), 5 (21,2%), 6 (34,3%) y 7 (40,4%) según la Escala de Deterioro Global (GDS) (León-Salas et al., 2011a). La versión del cuidador resultó ser útil en todos los estadios de la enfermedad mientras que la versión del paciente sólo fue aplicable en estadios moderados y leves de la EA. En otra validación del instrumento realizada en 2013 se obtuvieron resultados similares; el 30% de residentes con deterioro cognitivo grave pudieron auto-reportar su CV con fiabilidad aceptable (Crespo et al., 2013). También ha sido aplicada en personas con demencia de la comunidad, resultando útil en pacientes con demencia leve y moderada (Gomez-Gallego et al., 2012).

2.6. Dementia Quality of Life Scale (DQoL) (Brod et al., 1999b)

La DQoL fue desarrollada a partir de revisión bibliográfica y resultados de grupos de discusión de personas con demencia leve y moderada, cuidadores y proveedores de servicios. Esta escala, como la QOLAS y la BASQID, se caracteriza por valorar la CV exclusivamente a partir de la opinión de las personas con demencia. Los autores consideran que la CV es una experiencia meramente individual y subjetiva y, por ello, únicamente puede ser valorada a partir de información proporcionada por el propio sujeto.

La DQoL se estructura en 29 ítems y una pregunta genérica («en general, ¿cómo puntuaría su CV?»), que miden 5 áreas o dominios de la CV: afecto positivo, ausencia de afecto negativo, sentimientos de pertenencia, autoestima y sentimiento. Cada ítem cuenta con 5 opciones de respuestas según la frecuencia del evento, de nunca a muy frecuente. Se obtiene una puntuación para cada dominio, no habiendo una puntuación total o global de CV. La obtención de puntuaciones bajas en el área de ausencia de afecto negativo y puntuaciones altas en las otras áreas indican buena CV. La escala es apropiada para su uso en personas con demencia leve/moderada con una puntuación en el MMSE ≥ 12 . Se trata de un instrumento relativamente rápido de aplicar, se tarda únicamente unos 10 min en completarlo. La validación del instrumento se llevó a cabo en una muestra de 99 individuos diagnosticados de demencia, sólo el 4% no pudo contestar adecuadamente a las preguntas del cuestionario (45 pacientes de los que sí contestaron tenían demencia leve –MMSE >19 – y 50 demencia moderada –MMSE 19-13–) y mostró buenas condiciones psicométricas (fiabilidad y validez) (Brod et al., 1999b).

La DQoL ha sido traducida y validada en España (Lucas-Carrasco et al., 2011a). La validación del instrumento se realizó en 112 pacientes con deterioro cognitivo y demencia en 6 centros de Cataluña. La fiabilidad y validez de la versión española del DQoL fueron satisfactorias en personas con deterioro cognitivo leve y moderado.

2.7. The Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) Scale (Weiner et al., 2000)

La escala QUALID fue construida por un grupo de profesionales clínicos con amplia experiencia en el manejo de pacientes con demencia. Desarrollada a partir del instrumento Activity and Affect Indicators of QOL (Albert et al., 1996), se creó

específicamente para personas con demencia grave institucionalizadas. QUALID está basada en la información que proporciona el cuidador profesional, quien contesta la escala a través de una entrevista estructurada puntuando la CV del enfermo. Los informantes han de haber hecho repetidas observaciones del comportamiento del paciente durante la última semana. El tiempo medio de administración del cuestionario es de 5 minutos. Tiene 11 ítems referidos a comportamientos observables, indicativos de su experiencia individual respecto a su CV. Incluyen observación de estados subjetivos y afectivos de pacientes en su vida diaria (si sonríe, llora, parece triste, molesto, irritable o tranquilo) y comportamientos de confort o malestar en actividades básicas de la vida diaria consideradas importantes desde el punto social (si disfruta comiendo, tocando o interactuando con los demás). Los ítems se puntúan como frecuencia de aparición en una escala Likert con 5 opciones de respuesta. La puntuación total de la escala varía de 11 (mejor CV) a 55 (peor CV). La versión original del instrumento fue utilizada en 42 residentes de una unidad especial de demencia, con media en MMSE=12, y presentó propiedades psicométricas adecuadas (Weiner et al., 2009).

Este instrumento ha sido traducido y validado en España en un estudio transversal, observacional y multicéntrico en una muestra de 160 personas con demencia avanzada (media en MMSE=4) institucionalizadas en 8 residencias de la provincia de Girona (Garre-Olmo et al., 2009). Los resultados indican que la versión española del QUALID presenta óptimas propiedades psicométricas para ser utilizado en este ámbito cultural.

2.8. The Quality of Life Assessment Schedule (QOLAS) (Selai et al., 2001a)

QOLAS es el único instrumento en la demencia que valora la CV desde el punto de vista cuantitativo y cualitativo. Se basa en la teoría psicológica Personal Construct Theory y en el método Repertory Grid Technique (Kelly, 1955). Desarrollada inicialmente como una herramienta genérica de CV de personas con problemas neurológicos (Kendrick y Trimble, 1994), Selai et al. la adaptaron para su uso en personas con demencia (Selai et al., 2001a). A través de una entrevista, el individuo realiza autovaloración de la CV. En primer lugar elige de una lista de cinco dominios predeterminados (físico, psicológico, social/familiar, actividades diarias y capacidad cognitiva) los más importantes para su CV. En segundo lugar, identifica 2 aspectos de cada uno de los 5 dominios. Los sujetos generan 2 constructos en cada área (10 en total), que tienen significado personal y puntúan el grado de problemas o de dificultad que experimenta en relación con los 10

hechos en una escala tipo Likert con 6 opciones de respuesta, de 0 (sin problema) a 5 (no podría ser peor). La puntuación total oscila entre 0 y 50, las puntuaciones más elevadas reflejan peor CV y las puntuaciones más bajas mejor CV. Este instrumento fue evaluado en una pequeña muestra de individuos (N=22) con demencia leve y moderada y mostró propiedades psicométricas satisfactorias (Selai et al., 2001a).

2.9. Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons (PWB-CIP) (Burgener et al., 2005)

Este cuestionario evalúa aspectos de la CV relacionados con el bienestar psicológico. Es una herramienta observacional en la que el cuidador puntúa las preguntas, de forma que reflejen la conducta y el afecto de la persona con demencia durante las 24 h previas. Tras una revisión bibliográfica de medidas de bienestar psicológico, la valoración de pacientes y el apoyo de un grupo de expertos, se seleccionaron 11 ítems que miden afecto (positivo y negativo) y conducta a través de una escala tipo Likert con 5 opciones de respuesta. Se obtiene una única puntuación y a mayor puntuación mejor bienestar psicológico. Su validación se realizó en 96 pacientes con demencia leve y moderada (Burgener et al., 2005) y, a pesar de que cuenta con propiedades psicométricas excelentes, tiene el inconveniente de que sólo mide un dominio de la CV, el bienestar psicológico.

2.10. Quality of Life for Dementia Scale (QOL-D) (Terada et al., 2002)

El cuestionario QOL-D está basado en el instrumento ADRQL (Rabins et al., 1999) pero es más fácil de administrar. La QOL-D cuenta con 31 ítems distribuidos en 6 dominios o subescalas: afecto positivo; capacidad de comunicación, espontaneidad y actividad; apego a otros; afecto negativo e inquietud. Posteriormente, los dominios se dividen en dos grupos según se refieran a aspectos negativos o positivos de la calidad de vida relacionada con la salud. Un grupo con los aspectos negativos: afecto y acciones negativas, inquietud; y otro grupo con los aspectos positivos: afecto positivo, capacidad de comunicación, espontaneidad, actividad, apego a otros. La puntuación se realiza en escala Likert con 4 opciones de respuestas de frecuencia (1=nunca, 2=raramente, 3=algunas veces, 4=siempre). El cuestionario lo contesta un informante y es especialmente útil en personas con demencia moderada y grave. Este instrumento fue creado y aplicado en Japón en una muestra de 264 personas con demencia, presentando propiedades psicométricas satisfactorias (Terada et al., 2002). Según los autores el concepto de CV en Japón es similar al de los países occidentales.

2.11. The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia (CBS) (Ready et al., 2002)

La CBS se construyó adaptando la Cornell Scale for Depression in Dementia (Alexopoulos et al., 1988), cambiando los ítems negativos de la depresión por adjetivos positivos, proporcionando así una evaluación general de la CV de personas con demencia. Según los autores del instrumento, la CV se identifica con la presencia de estado positivo (serenidad, autoestima, felicidad), satisfacción física y psicológica (peso, sueño reparador) y autoestima, y la ausencia de afectos y experiencias negativas (tristeza, ansiedad, irritabilidad, pérdida de peso, falta de energía).

La CBS debe realizarla un profesional clínico, que evalúa la CV en una entrevista semiestructurada conjunta con paciente y cuidador. El instrumento está compuesto por 19 preguntas con 5 opciones de respuesta referentes al último mes. La puntuación total oscila entre -38 y +38, puntuaciones positivas indican mejor CV y puntuaciones negativas peor CV. La escala es breve y fácil de aplicar, en un tiempo estimado de aproximadamente 15 minutos. Permite evaluar la CV en personas con demencia con diferentes grados de deterioro cognitivo. Este instrumento se aplicó en una muestra de 50 personas con demencia con media en MMSE=22 y presentó propiedades psicométricas adecuadas (Ready et al., 2002).

La CBS ha sido validada en España y ha demostrado atributos satisfactorios de validez y fiabilidad en personas con demencia leve y moderada que viven en el hogar con un cuidador conocido (Lucas-Carrasco et al., 2013).

2.12. The Vienna List (Porzsolt et al., 2004)

Instrumento creado para describir el bienestar de población mayor con demencia grave o avanzada. Para su diseño, los autores se basaron en la información recogida por médicos y enfermeros a partir de la observación que realizaron de pacientes con demencia grave durante un año. Se creó una lista de 65 ítems distribuidos en 14 categorías, reflejando aspectos relevantes de su bienestar: voz, lenguaje, afectividad, contacto visual, contacto físico, tensión muscular, paso, movimiento de manos, descanso, actividades, comunicación e independencia en la alimentación. Cada ítem se puntúa en una escala Likert con cinco opciones de respuesta, de 0 a 4 (0=nunca 4=siempre).

Se realizó un análisis factorial del que surgieron finalmente 5 factores o dominios: comunicación (15 ítems), afecto negativo (10), contacto corporal (5), agresión (4) y movilidad (6). La validación del instrumento se realizó en 217 personas con demencia grave y mostró propiedades psicométricas excelentes (Porzsolt et al., 2004).

2.13. DEMQOL y DEMQOL-Proxy (Smith et al., 2005; Smith et al., 2006)

El DEMQOL es un instrumento de calidad de vida relacionada con la salud y está compuesto de dos cuestionarios, uno para la persona con demencia y otro para el cuidador o informante. Tanto la versión del cuidador como la del paciente contemplan 5 áreas o dominios de la CV: actividades diarias y autocuidado, salud y bienestar, funcionamiento cognitivo, relaciones sociales y autoconcepto. El cuestionario para el paciente contiene 28 preguntas (DEMQOL) y el del cuidador 31 preguntas (DEMQOL-Proxy). La DEMQOL es apropiada para uso en demencia leve/moderada, y la DEMQOL-Proxy es especialmente importante en personas con demencia grave. Se recomienda que se utilicen las 2 medidas juntas excepto en demencia grave, situación en la que se debe utilizar sólo la DEMQOL-Proxy. La validación del instrumento se realizó en 99 díadas (paciente y cuidador) y demostró propiedades psicométricas adecuadas (Smith et al., 2006).

Este instrumento ha sido validado en España con resultados satisfactorios en personas con demencia leve y moderada que viven en el hogar (Lucas-Carrasco et al., 2010).

2.14. Dementia Specific Quality of Life Instrument (QUALIDEM) (Ettema et al., 2007a; Ettema et al., 2007b)

El instrumento QUALIDEM está basado en la información resultante de una revisión bibliográfica sobre CV en la demencia, grupos de discusión con pacientes y cuidadores, y un panel de expertos. La valoración de la CV se realiza a través del cuidador profesional y está especialmente diseñada para aplicar en centros residenciales. Cuenta con 37 ítems sobre el comportamiento observable de las personas con demencia, distribuidos en 9 subescalas unidimensionales: relación de cuidado, afecto positivo y negativo, comportamiento agitado y tenso, autoimagen positiva, relaciones sociales, aislamiento social, sentimientos hacia el hogar y actividades. Las opciones de respuesta son 4 (nunca, raras veces, algunas veces, a menudo). Se obtiene un perfil de CV. El tiempo estimado de administración del cuestionario es aproximadamente de 15 minutos, siendo una escala fácil de administrar.

El instrumento fue validado en una muestra de 238 personas con demencia institucionalizadas y mostró propiedades psicométricas satisfactorias para su utilización (Ettema et al., 2007a). Este instrumento fue aplicable en personas con diferentes grados de demencia aunque se comprobó que en demencia grave hubo problemas con 3 de las 9 subescalas del instrumento.

2.15. The Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia (BASQID) (Trigg et al., 2007b)

El instrumento BASQID se diseñó en base a las evidencias que existen entorno a que personas con demencia leve y moderada son capaces de completar los ítems de cuestionarios estandarizados, proporcionando valoraciones válidas de su propia salud y CV. Para el desarrollo del marco conceptual de la medida, se realizaron entrevistas en profundidad a personas con demencia en estadios leve-moderado. Este instrumento está constituido por 9 dominios de la CV, y cada dominio por distintas facetas. Las facetas se puntúan de 0 a 4, donde puntuaciones altas representan mejor CV. El instrumento se aplica mediante entrevista, utilizando ayudas visuales (tarjetas con las preguntas y las posibles respuestas escritas en letra grande).

Esta escala fue validada en 60 personas con demencia (media en MMSE ≥ 12) demostrando propiedades psicométricas adecuadas (Trigg et al., 2007a). Los participantes en el estudio fueron capaces de completar los ítems de la escala referidos a los sentimientos y otros dominios de la CV, y parece ser apropiada para la valoración de la CV autoreportada.

Cuadro 1. Instrumentos de calidad de vida específicos para la demencia.

Instrumento	Evaluador	Fase de la enfermedad¹	Dominios	Ítems	Psicometría²	Traducción	Validada en España
<i>Dementia Care Mapping (DCM)</i> (Kitwood y Bredin, 1992)	Cuidador	Demencia leve-grave	Bienestar, aislamiento social, actividad, conducta	Variado	Sí	Sí	No
<i>Activity and Affect Indicators of QOL (AAIQOL)</i> (Albert et al., 1996)	Cuidador	Demencia leve-grave	Afecto (positivo y negativo), actividad	21	Si	Sí	No
<i>The Community Dementia Quality of Life Profile (CDQLP)</i> (Salek et al., 1996; Salek et al., 1997; Salek et al., 1999)	Paciente / cuidador	Demencia leve-moderada	Pensamiento y conducta, vida familiar y social, actividades físicas y otros aspectos de la vida diaria	Paciente:20 Cuidador:13	Sí	No	No
<i>Alzheimer Disease Related Quality of Life (ADRQL)</i> (Rabins et al., 1999)	Cuidador	Demencia leve-grave	Interacción social, autopercepción, sentimientos y humor, actividades, interacción con el medio	47	Sí	Sí	No
<i>Quality of Life-Alzheimer's Disease (QOL-AD)</i> (Logsdon et al., 1999)	Paciente / cuidador	Demencia leve-grave	Salud física, energía, humor, memoria, autoconcepto, relaciones interpersonales, actividades, situación financiera, y valoración de la CV global	13	Sí	Sí	Sí (León-Salas et al., 2011a; Gomez-Gallego et al., 2012; Crespo et al., 2013)
<i>Dementia Quality of Life instrument (DQoL)</i> (Brod et al., 1999b)	Paciente	Demencia leve-moderada	Afecto positivo y negativo, autoestima, sentimiento de pertenencia y estéticos	29	Sí	Sí	Sí (Lucas-Carrasco et al., 2011a)
<i>Quality of life in Late-Stage Dementia Scale (QUALID)</i> (Weiner et al., 2000)	Cuidador	Demencia grave	Comportamientos observables sobre actividad y estado emocional	11	Sí	Sí	Sí (Garre-Olmo et al., 2010)
<i>Quality of Life Assessment Schedule (QOLAS)</i> (Selai et al., 2001a)	Paciente	Demencia leve-moderada	Salud física, psicológica y social, familia, actividades, cognición	10	Sí	No	No

² Propiedades psicométricas en población con demencia según referencias de la primera columna del Cuadro.

Instrumento	Evaluador	Fase de la enfermedad¹	Dominios	Ítems	Psicometría²	Traducción	Validada en España
<i>Psychological Well-being in Cognitively Impaired Persons (PWB-CIP)</i> (Burgener y Twigg, 2002)	Cuidador	Demencia leve-moderada	Afecto positivo, afecto negativo	11	Sí	No	No
<i>Quality of Life for Dementia (QOL-D)</i> (Terada et al., 2002)	Cuidador	Demencia leve-grave	Afecta positivo y negativo, acciones, comunicación, insomnio, interacción con otros, espontaneidad y actividad	31	Sí	No	No
<i>Cornell Brown Scale for Quality of Life in Dementia (CBS)</i> (Ready et al., 2002)	Paciente / cuidador	Demencia leve-moderada	Afecto negativo y positivo, satisfacciones, quejas físicas	19	Sí	Sí	Sí (Lucas-Carrasco et al., 2013)
<i>The Vienna List</i> (Porzolt et al., 2004)	Cuidador	Demencia grave	Comunicación, afecto negativo, contacto corporal, agresión, movilidad	40	Sí	No	No
<i>Quality of life instrument for people with dementia (DEMQOL)</i> (Smith et al., 2005)	Paciente / cuidador	Demencia leve-grave	Actividades diarias y autocuidado, salud y bienestar, funcionamiento cognitivo, relaciones sociales y autoconcepto	Paciente :28 Cuidador: 31	Sí	Sí	Sí (Lucas-Carrasco et al., 2010)
<i>Instrument of the assessment of Quality of Life of people with dementia living in residential settings (QUALIDEM)</i> (Ettema et al., 2007a; Ettema et al., 2007b)	Cuidador	Demencia leve-grave	Relación de cuidado, afecto positivo y negativo, comportamiento agitado y tenso, autoimagen positiva, relaciones sociales, aislamiento social, sentimientos en casa y actividades	37	Sí	No	No
<i>The Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia (BASQID)</i> (Trigg et al., 2007b)	Paciente	Demencia leve-moderada	Salud, interacción social, estado funcional, movilidad, ocio, energía, descanso, estado psicológico y entorno	24	Sí	No	No

1 Según Mini Mental State Examination (MMSE) (demencia leve MMSE>20, demencia moderada MMSE entre 11 y 20 y demencia grave MMSE<11).

2 Propiedades psicométricas en población con demencia según referencias de la primera columna del Cuadro.

Tabla actualizada a fecha 20 de agosto de 2013.

3. Discusión

La medición de la CV en la demencia supone un reto conceptual y metodológico al que los investigadores han respondido logrando algunos acuerdos, con ciertas reservas y limitaciones.

En los últimos años hemos asistido a un importante avance en el estudio de la CV en la demencia pero, hoy por hoy, todavía existen incertidumbres en torno al tema. Actualmente no hay una definición consensuada de CV en demencia, pero sí un acuerdo sobre el carácter multidimensional y subjetivo del término. La CV es definida de distinta manera por diferentes personas, y los distintos instrumentos de medida utilizados para valorarla reflejan diferentes marcos conceptuales. Además, hay que considerar las potenciales consecuencias de la demencia en el proceso de evaluación: debido a las dificultades cognitivas, especialmente la pérdida de introspección, los problemas de comunicación, de entendimiento y de razonamiento, la autoevaluación es realizable en escasas ocasiones a partir de un grado leve de deterioro (Selai, 2001). Por este motivo, en general, suele acudir a la información proporcionada por un cuidador o familiar próximo que, a través de la observación o de su cercanía con el paciente pueda reportar datos valiosos referentes a su CV.

A pesar de estas limitaciones, la aplicación de instrumentos específicos creados para su evaluación es cada vez más frecuente. A diferencia de los genéricos (León-Salas y Martínez-Martín, 2010b), estos instrumentos están enfocados a los problemas asociados a la demencia y, son más informativos y sensibles al cambio. Por tanto, son preferibles para detectar los cambios inducidos por los tratamientos y las intervenciones psicosociales (Schölzel-Dorenbos et al., 2007).

En general, las propiedades psicométricas de estos instrumentos, validez, fiabilidad y sensibilidad al cambio, son satisfactorias. Además, son instrumentos concisos, fáciles de entender y sencillos de aplicar (Zeisel, 1962). Teniendo en cuenta la especificidad de la demencia y sus consecuencias en la valoración, es aconsejable la utilización de instrumentos de CV que tengan dos versiones, una para el paciente y otra para el cuidador. Respaldando la naturaleza subjetiva e individual de la CV, en aquellos casos en los que el paciente pueda contestar al cuestionario, será muy útil recoger su visión acerca de la repercusión de la demencia en su vida. Pero, son pocos los casos en los que los

pacientes pueden participar de tal modo. Por este motivo es aconsejable y habitualmente necesario contar con una versión para el cuidador, familiar o profesional, que ayudará a valorar la CV del paciente, aunque sea desde su punto de vista. La principal ventaja de contar con una versión para el cuidador, es que permite utilizar el instrumento en todas las fases de la enfermedad, independientemente de la gravedad del paciente. En este sentido, las escalas específicas más útiles son la siguientes: Quality of Life-Alzheimer's Disease (QOL-AD), Quality of life instrument for people with dementia (DEMQOL) y The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia (CBS).

En demencia avanzada, está indicada la utilización de instrumentos de tipo observacional. En estas fases es más difícil que el paciente pueda participar en el estudio y, además, el cuidador no sabe interpretar los gestos y comportamientos de su familiar si no es a través de un patrón de conductas relacionadas con la CV fijadas previamente por el investigador. En este caso los instrumentos más útiles son: Dementia Care Mapping (DCM) y Quality of life in Late-Stage Dementia Scale (QUALID).

Las evaluaciones by proxy, ya sean observacionales o mediante entrevista, presentan ciertas limitaciones en su ejecución (expuestas anteriormente en el apartado 1. Valoración de la calidad de vida en demencia), conllevando problemas de fiabilidad.

El grupo INTERDEM llegó a un consenso europeo sobre las herramientas más útiles en la demencia (Moniz-Cook et al., 2008). En el caso de instrumentos de CV, este grupo de expertos aconsejó la utilización del QOL-AD por ser uno de los instrumentos más apropiados por su brevedad y por su sensibilidad a las intervenciones psicosociales. Woods et al. (Moniz-Cook et al., 2008) emplearon este instrumento para examinar la relación entre CV y estado cognitivo en personas con demencia. Realizaron un ensayo aleatorizado con 201 personas que participaron en una terapia de estimulación cognitiva. Se comprobó que, aunque los cambios en la CV de personas con demencia fueron independientes de los niveles de estado cognitivo, la intervención realizada para mejorar la función cognitiva tuvo un efecto directo sobre la CV de los pacientes.

Dado que no existe un tratamiento eficaz y curativo de la demencia, el cuidado y mantenimiento de la CV de personas que la sufren constituye uno de los objetivos sanitarios y retos sociales más importantes en la actualidad. Pese a los importantes avances registrados en los últimos años, todavía existen importantes desafíos en el estudio

de la CV en la demencia, tanto en el terreno teórico como en el metodológico. Existe una diversidad de instrumentos creados específicamente para el estudio de la CV en estos pacientes y, aunque la gran mayoría presenta buenas propiedades psicométricas en su aplicación, no cuentan con un modelo teórico común. Todavía existen cuestiones por resolver, como por ejemplo cuáles son los instrumentos más válidos y fiables para valorar la CV del paciente, cuál es la mejor manera de administración (auto-cumplimentación o valoración por un informante) dependiendo del grado de deterioro cognitivo, quiénes son los mejor informantes o cuáles son los determinantes en la valoración de la CV en pacientes e informantes (Naglie, 2007).

II. Método

Capítulo 5. Material y métodos

1. Introducción

Los capítulos precedentes se centraron en el marco teórico del estudio, que marca el desarrollo y el diseño de la investigación y afecta a la selección de las estrategias a seguir, las técnicas de recogida de datos y el análisis de la información. En este capítulo se describe la estrategia para alcanzar los objetivos de la investigación, el material y los métodos utilizados.

En primer lugar se describirán los objetivos del estudio, cuya pertinencia queda establecida a partir de la revisión bibliográfica realizada en los capítulos precedentes.

Una vez definido y delimitado el objeto de estudio se procede a su concreción, su operacionalización, tanto desde una perspectiva teórico-analítica (cuestionario, variables, etc.) como poblacional (población de estudio).

Seguidamente a la formulación y operacionalización del problema de investigación se realiza el diseño y el procedimiento del estudio. Para ello se determinará:

- 1) El diseño muestral: muestra del estudio, volumen y forma de selección.
- 2) Técnicas de recogida de información: observación y entrevista semiestructurada.
- 3) Técnicas de análisis de datos: estadística univariable, bivariable y multivariable.

2. Objetivos del estudio

La hipótesis de este estudio, basada en la revisión de estudios previos, es que la CV de personas con demencia avanzada institucionalizadas está relacionada con factores de discapacidad, del estado emocional y de la salud general. Para examinar esta hipótesis se plantean los siguientes objetivos:

Objetivo general 1:

Realizar un estudio de validación de la adaptación al castellano del instrumento de calidad de vida (CV) para personas con demencia *Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (Quality of Life-Alzheimer's Disease scale, QoL-AD)* (Logsdon et al., 1999).

Objetivo general 2:

Describir el perfil socio-demográfico y de salud de personas con demencia institucionalizadas.

Describir y analizar la CV de personas con demencia institucionalizadas desde dos puntos de vista, el del residente y el de su familiar, en función de las características socio-demográficas y del estado de salud de los residentes.

De este objetivo general se derivan los siguientes objetivos específicos:

Objetivo específico 2.1. Describir el perfil socio-demográfico de residentes y familiares y el estado de salud de las personas con demencia institucionalizadas.

Objetivo específico 2.2. Determinar las características de la CV en personas con demencia institucionalizadas

Objetivo específico 2.3. Comparar la valoración de la CV de los residentes realizada por los propios residentes con la realizada por sus familiares, para determinar concordancias y discrepancias en dicha valoración.

Objetivo específico 2.4. Determinar los factores asociados y determinantes que están en la base de la CV en personas con demencia institucionalizadas para establecer predictores.

Objetivo general 3:

Evaluar, mediante un estudio longitudinal, los posibles cambios que se hayan dado en la CV durante el período de seguimiento (1 año).

3. Población de estudio

3.1. Participantes

La investigación se llevó a cabo sobre una muestra de 137 personas institucionalizadas diagnosticadas de demencia según los criterios del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)* de la American Psychiatry Association (American Psychiatric Association, 1995) (ver Cuadro 1 los criterios diagnósticos).

Cuadro 1. Criterios diagnósticos DSM-IV-TR para la demencia.

A. Desarrollo de múltiples déficits cognitivos manifestados tanto por el paciente como por el familiar o cuidador

(1) Deterioro mnésico (alteración de la capacidad para aprender nueva información y para recordar información previamente adquirida).

(a) La memoria primaria puede ser valorada mediante el *span* de dígitos en sentido directo e inverso, siendo una discrepancia de 3 dígitos o más, sugestiva de deterioro. La memoria secundaria puede valorarse pidiendo al examinado que recuerde 3 palabras presentadas por el examinador tras un intervalo de 5 minutos. La memoria secundaria también puede valorarse presentando tres objetos sin nombrarlos, ocultándolos, y preguntado su nombre al paciente después de 5 minutos. Otro test de memoria a corto plazo es leer un corto párrafo en alto al examinado y preguntarle más tarde lo que recuerda.

(b) La memoria a largo plazo o memoria terciaria se evalúa preguntando información personal que puede ser validada por un acompañante (fecha de nacimiento, graduación en la escuela, matrimonio, etc) y hechos de conocimiento común compatible con el nivel educativo del examinado y su bagaje cultural, incluidas preguntas como el nombre del presidente del gobierno, los presidentes anteriores, la capital del estado.

(2) Una (o más) de las siguientes alteraciones cognitivas.

(a) Afasia (alteraciones del lenguaje) incluidas, además de las clásicas afasias, dificultad para encontrar la palabra adecuada y denominación por confrontación. La dificultad para encontrar las palabras se evidencia en la demencia avanzada por un habla vacía, desprovista de nombres y verbos, con relativa conservación de fórmulas de conversación social, como “¿qué tal estás?”. Precocemente, puede demostrarse pidiendo que nombre tantos animales como sea capaz en un minuto. Los pacientes con demencia citarán con toda probabilidad menos de 10 animales y repetirán con frecuencia nombres. También tienen dificultad para denominar las partes de un reloj (ruedecilla, correa, caja, esfera y cristal), realizando errores parafásicos (como tira por la correa o lente por cristal), o en su lugar, describiendo sus funciones (p. ej., “es para ponerlo en hora” por ruedecilla).

(b) Apraxia (incapacidad para llevar a cabo actividades motoras a pesar de una función motora intacta; p. ej., fuerza y coordinación), p. ej. Dibujar la esfera de un reloj y colocar las manillas a las 11 y 10.

(c) Agnosia (incapacidad para reconocer o identificar objetos a pesar de una función sensorial intacta).

(d) Alteración de las funciones ejecutivas (p. ej., planificación, organización, secuenciación, abstracción).

1. Las alteraciones en la planificación, organización y secuenciación se pueden evidenciar mediante la capacidad para enfrentarse a asuntos familiares, relaciones interpersonales o laborales, o de describir con lógica cómo podrían hacerlo. Los cambios en las rutinas habituales o en la higiene personal pueden reflejar una disfunción ejecutiva. La historia clínica es la mejor fuente de información sobre la función ejecutiva, pero también puede ser evaluada proponiendo problemas a los que una persona puede enfrentarse en la vida diaria, como una urgencia médica o quedarse en descubierto en la cuenta corriente. Adicionalmente, podemos evaluar la función ejecutiva pidiendo al examinado que realice tareas seriadas, como los pasos que hay que seguir para mandar una carta (p. ej., doblar el papel, meterlo dentro de un sobre, poner la dirección y el sello, y enviarla).

2. El deterioro de las capacidades abstractas se evidencia por la incapacidad de realizar similitudes, como entre una silla y una mesa, un cuchillo y un tenedor, o para personas con un nivel educativo elevado, entre un poema y una estatua o entre elogio y castigo. También puede objetivarse por la incapacidad para interpretar refranes comunes como “a lo hecho pecho” o “nadie está contento con su suerte”.

B. Los déficits cognitivos en cada uno de los criterios A1 y A2 causan suficiente deterioro en el funcionamiento social o laboral y representan un declinar desde el nivel previo de funcionamiento.

C. Los déficits no suceden exclusivamente en el contexto de delirium.

Elaboración: Weiner, M.F. y Lipton, A.M. (2005). Demencias: investigación, diagnóstico y tratamiento. Barcelona: Masson. 606 p.

3.2. Selección de la muestra

El estudio fue realizado en la Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer de la Fundación Centro Investigación Enfermedades Neurológicas (UIPA-Fundación CIEN), Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía. Se informó al Centro Alzheimer de los objetivos del estudio, protocolo y cuaderno de recogida de datos. Se elaboró un consentimiento informado para la participación en el estudio. Tanto el protocolo como el consentimiento fueron aprobados por el Comité de Ética de la UIPA. Todos los datos personales recogidos fueron almacenados y protegidos según las normas de la Ley Orgánica 15/1999 del 23 de Diciembre para la Protección de Datos Personales (LOPD 15/1999) y la Ley 41/2002 de autonomía del paciente, derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica y la LEY 14/2007, de Investigación biomédica.

La UIPA contactó con cada uno de los posibles participantes en el estudio, e informaron a los familiares responsables o representantes legales, tanto verbalmente como por escrito, del estudio. Una vez otorgado por escrito el pertinente consentimiento, el paciente fue

incluido en el estudio, procediéndose a la aplicación del protocolo y recogida de información según el cuaderno de recogida de datos, que se describe detalladamente en el Apartado 3. “Cuaderno de recogida de datos” de este capítulo (Anexo). El cuaderno de recogida de datos se dividió en tres bloques: a) Bloque socio-demográfico; b) Bloque calidad de vida; y c) Bloque salud. La información fue recogida por un equipo multidisciplinar formado por 2 neurólogos, 2 psiquiatras y 1 socióloga. Los bloques A y B fueron realizados por la socióloga (la doctoranda), y el bloque C fue realizado por los psiquiatras y los neurólogos. Cada profesional recogió la información de manera independiente en varias sesiones, en las instalaciones del Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía.

La selección de la muestra del presente estudio se ha realizado siguiendo técnicas no probabilísticas mediante el método no probabilístico por cuotas. Según el manual de Métodos de Encuesta publicado por M^a Ángeles Cea D’Ancona, el método no probabilístico por cuotas es el método que proporciona mejores resultados dentro de los métodos no probabilísticos, debido a que los sujetos de la muestra se escogen de acuerdo a su proporcionalidad en las variables cuota establecidas para su selección, teniendo como referencia la información proporcionada por datos censales, como Censo de población, Padrón de habitantes u otras fuentes estadísticas referidas a la población objeto de estudio (Cea D’Ancona, 2004). El propósito es extraer una muestra que se ajuste a la distribución de las características fundamentales de la población (generalmente sexo, edad y región). En este tipo de muestreo el entrevistador es libre de entrevistar a quién quiera o pueda, siempre que se ajuste a las cuotas.

Partiendo de los porcentajes reales de la población objeto de estudio, personas de 60 y más años con demencia institucionalizadas en la Comunidad de Madrid se seleccionó una muestra final de 137 personas (ver Tabla 1). Sobre la población de referencia, personas con demencia institucionalizadas, según datos de la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de dependencia* del 2008 dirigida a centros, en España existen en la actualidad cerca de 100.000 personas diagnosticadas de demencia residentes en centros, de las cuales unas 15.000 residen en centros de la Comunidad de Madrid. El 21% de estas personas son hombres y el 79% mujeres.

Tabla 1. Distribución muestral de los sujetos de estudio. Población de referencia: personas con demencia institucionalizadas de 60 y más años en la Comunidad de Madrid.

Distribución muestral por sexo	Total	Hombres	Mujeres
Personas con demencia institucionalizadas	14.872	3.129	11.743
%	100	21	79
Muestra seleccionada	137	25	112
%	100	18,2	81,8

4. Cuaderno de recogida de datos

El estudio propuesto sobre CV en personas con demencia institucionalizadas se realizó a partir de un cuestionario amplio y multidisciplinar basado en los objetivos de investigación propuestos en el apartado 1.

Como se ha descrito en la página anterior, el cuaderno de recogida de datos contiene tres bloques temáticos. A continuación se detalla el contenido de cada bloque y los instrumentos utilizados para su medición.

4.1. Bloque socio-demográfico

El bloque socio-demográfico está formado por un cuestionario semi-estructurado donde se recogieron variables socio-demográficas de interés, tanto del residente como del familiar informante. Del residente se recogieron las siguientes variables: sexo, edad, estado civil, número de hijos, forma de convivencia anterior a la institucionalización, número de personas en el hogar en convivencia anterior, vivienda en propiedad, necesidad de cuidados antes de la institucionalización, cuidador principal, extensión y tipo de relaciones familiares/sociales, religión y grado de compromiso, actividades de ocio, cultura y tiempo libre realizadas antes de la enfermedad, tipo de pensión, ingresos, ocupación laboral principal, años vinculado a la ocupación principal y nivel estudios (Cuadro 2).

Del informante familiar, encargado de la supervisión del residente, se recogió la siguiente información: sexo, edad, relación de parentesco con el residente, nivel de estudios y situación laboral actual (Cuadro 3).

Cuadro 2. Características socio-demográficas de los residentes: variables y categorías.

Variables	Categorías / valores de medida
Edad	1. ≤ 74 años 2. 75-84 años

	3. ≥ 85 años
Sexo	1. Hombres 2. Mujeres
Estado civil	1. Soltero/a; divorciado/a 2. Casado/a, en pareja 3. Viudo/a
Forma de convivencia antes de la institucionalización	1. Solo/a 2. En pareja en su propia casa 3. En casa de algún familiar 4. En una residencia
Necesidad de cuidado antes de la institucionalización	1. No 2. Sí
Cuidador principal antes de la institucionalización	1. Cónyuge o pareja 2. Hijo/a 3. Algún otro familiar 4. Personas contratadas
Hijos	1. No 2. Sí
Nº de hijos	Nº
Religión	1. Católica 2. No creyente
Practica religión	1. No 2. Si
Ocio activo: bailar, andar,...	1. No 2. Si
Ocio pasivo: TV, manualidades,...	1. No 2. Si
Ocio cultural: cine, leer, pintar,...	1. No 2. Si
Ocio social: reunirse con gente,...	1. No 2. Si
Red familiar y social	1. No se relacionaba 2. Sólo con la familia 3. Sólo con amigos, vecinos,.. 4. Se relacionaba con ambos
Tipo de relaciones del residente	1. De gran intimidad y afecto 2. Normal 3. Bastante distante y fría 4. Problemática, con conflictos 5. Inexistente
Tipo de pensión	1. No percibe pensión 2. Pensión de viudedad 3. Pensión de jubilación 4. Otro tipo de pensión
Ingresos del hogar	1. Menos de 600 € 2. De 601 a 900 € 3. Más de 900 €
Ocupación principal realizada en su vida laboral	1. Profesionales no universitarios 2. Trabajadores servicios 3. Trabajadores agricultura 4. Trabajadores industria

	5. Trabajadores no cualificados 6. Amas de casa 7. N° de años ocupado
Nivel de estudios	1. Sin estudios 2. Estudios primarios 3. Estudios secundarios

Cuadro 3. Características socio-demográficas de los familiares: variables y categorías.

Variables	Categorías / valores de medida
Edad	1. ≤ 50 años 2. 51 – 65 años 3. ≥ 66 años
Sexo	1. Hombre 2. Mujer
Estado civil	1. Soltero/a 2. Casado/a 3. Viudo/a 4. Separado/a; divorciado/a
Parentesco	1. Cónyuge o pareja 2. Hija/o 3. Otro familiar
Nivel de estudios	1. Sin estudios 2. Educación primaria 3. Educación secundaria 4. Enseñanza universitaria
Situación laboral actual	1. Empleado 2. Jubilado/pensionista 3. Ama de casa 4. Parado

4.2. Bloque calidad de vida

El presente bloque está integrado por dos instrumentos de CV específicos para la demencia y un instrumento genérico (Cuadro 4).

Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (Quality of Life in Alzheimer's disease scale, QOL-AD) (Logsdon et al., 1999; Logsdon et al., 2002). El instrumento QOL-AD fue creado por Logsdon et al. a partir de una revisión realizada de la literatura médica sobre CV en población geriátrica teniendo como referencia las 4 áreas que Lawton consideró importantes en la CV de las personas mayores: bienestar psicológico, CV percibida, nivel de competencia y factor ambiental (Lawton, 1994). La QOL-AD está diseñada para evaluar la CV de personas con demencia desde dos puntos de vista: paciente y cuidador. Tanto la versión del paciente como la del cuidador, constan de 13 ítems: salud física, energía, estado de ánimo, condiciones de vida, memoria, familia,

matrimonio, vida social, visión general de sí mismo, capacidad para realizar las tareas en casa, capacidad para hacer cosas por diversión, situación económica y vida en general. Las respuestas a las preguntas se puntúan en una escala tipo Likert con 4 opciones de respuesta que van de 1 (malo) a 4 (excelente). Sumando las puntuaciones de los 13 ítems, se obtiene una puntuación total o global de CV, que varía de 13 (peor CV) a 52 (mejor CV). Todos los ítems se puntúan considerando la situación o el estado actual del paciente. La QOL-AD es fácil de aplicar y puntuar, es breve y generalmente se pasa en menos de 10 minutos.

Escala de Calidad de Vida en Demencia Grave (Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale, QUALID) (Weiner et al., 2000). La escala QUALID fue construida por un grupo de profesionales clínicos con amplia experiencia en el manejo de pacientes con demencia. Desarrollada a partir del instrumento *Activity and Affect Indicators of QOL* (Albert et al., 1996), se creó específicamente para personas con demencia grave institucionalizadas. QUALID está basada en la información que proporciona el cuidador profesional, quien contesta a través de una entrevista estructurada puntuando la CV del enfermo. Los informantes han de haber hecho repetidas observaciones del comportamiento del paciente durante la última semana. El tiempo medio de administración del cuestionario es de 5 minutos y tiene 11 ítems referidos a comportamientos observables, indicativos de su experiencia individual respecto a su CV. La escala incluye observación de estados subjetivos y afectivos de pacientes en su vida diaria (si sonríe, llora, parece triste, molesto, irritable o tranquilo) y comportamientos de confort o malestar en actividades básicas de la vida diaria consideradas importantes desde el punto social (si disfruta comiendo, tocando o interactuando con los demás). Los ítems se puntúan como frecuencia de aparición en una escala Likert con 5 opciones de respuesta. La puntuación total de la escala oscila entre 11 (mejor CV) y 55 (peor CV).

Instrumento Europeo de Calidad de Vida (European Quality of Life Instrument, EQ-5D) (EuroQoL Group, 1990). El cuestionario EQ-5D fue creado por un grupo multidisciplinar de investigadores (medicina, enfermería, sociología, psicología, filosofía y economía) de distintos países europeos. EQ-5D es un instrumento genérico sencillo para describir y valorar la CVRS. Está compuesto por tres partes: 1) descripción del propio estado de salud en 5 dimensiones (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión). Cada una de estas dimensiones presenta tres niveles

de gravedad (sin problemas, algunos/moderados problemas, y muchos problemas). Con las puntuaciones de las 5 dimensiones se obtiene el Índice EQ-5D, con un total de 243 perfiles que representan diferentes estados de salud. El Índice EQ-5D va de 1 (salud perfecta) a -1 (muerte), aunque pueden obtenerse valores negativos que representan estados de salud peores que la muerte; 2) le sigue una Escala Visual Analógica del estado de salud (EQ-EVA), vertical y milimetrada (20 cm de longitud), en forma de termómetro, que va de 0 a 100, donde 0 sería el peor estado de salud actual imaginable y 100 el mejor estado de salud; 3) por último, una pregunta acerca de la evolución del estado de salud en los últimos 12 meses (EQ-12 meses).

Cuadro 4. Calidad de vida: variables y categorías.

Variables	Categorías / valores de medida	Puntuación total
<i>Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (Quality of Life in Alzheimer's disease scale, QOL-AD)</i>		
Salud Energía Estado de ánimo Condiciones de vida Memoria Familia Matrimonio / relación estrecha Vida social Visión general de sí mismo Capacidad para realizar tareas Capacidad para realizar tareas por diversión Situación económica Vida en general	1. Mal 2. Regular 3. Bien 4. Excelente	Mín.:13 Máx.: 52
<i>Escala de Calidad de Vida en Demencia Grave (Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale, QUALID)</i>		
Sonríe Parece triste Llora Tiene una expresión facial de malestar-parece infeliz Parece físicamente incómodo Realiza afirmaciones o ruidos que sugieren malestar Está irritable o agresivo/a Disfruta comiendo Disfruta tocando, acariciando a los demás Disfruta interactuado con los demás o estando en compañía Parece emocionalmente tranquilo/a y confortable	Mín.: 1 Máx.: 5	Mín.: 11 Máx.: 55
<i>Instrumento Europeo de Calidad de Vida (European Quality of Life Instrument, EQ-5D)</i>		
Movilidad Cuidado personal Actividades cotidianas Dolor/malestar	1. No tengo problemas 2. Algunos problemas 3. Incapaz, muchos problemas	EQ-Índice Mín.: -1 Máx.: 1

Ansiedad/depresión		
EQ-12 Meses Estado de salud actual en comparación con hace 12 meses	1. Mejor 2. Igual 3. Peor	
EQ-EVA Escala Visual Analógica del estado de salud	Mín.: 0 Máx.: 100	

4.3. Bloque salud

El bloque salud incluye todas aquellas medidas relacionadas con el nivel de competencia y funcional, la intensidad de la demencia, el estado cognitivo y neuropsiquiátrico de los residentes, que suponen puntos clave en la demencia (Cuadro 5).

El nivel de competencia relacionado con la salud y el funcionamiento se analiza a partir de diversos aspectos sobre salud física y funcional. Para ello se utilizaron los siguientes instrumentos validados:

Escala de Actividades Básicas de la Vida Diaria de Barthel o Índice de Barthel (IB) (Mahoney y Barthel, 1965; Shah et al., 1989). Valora el nivel de independencia de la población con respecto a la realización de algunas actividades básicas de la vida diaria. Las actividades incluidas son diez: baño, vestido, aseo, retrete, deambulaci3n, traslado, escaleras, micci3n, deposici3n, alimentaci3n. Las actividades se valoran de forma diferente. Los valores que se asignan a cada actividad dependen del tiempo empleado en su realizaci3n y de la necesidad de ayuda para llevarla a cabo. El rango global puede variar entre 0 y 100 puntos (0 – 20: dependencia total; 21 – 60: dependencia severa; 61 – 90: dependencia moderada; 91 – 99: dependencia Leve; 100: Independiente).

Escala de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria de Lawton o Índice de Lawton (IL) (Lawton y Brody, 1969). Instrumento de medici3n de las actividades instrumentales de la vida diaria. Valora 8 ítems (capacidad para utilizar el tel3fono, hacer compras, preparar la comida, cuidado de la casa, lavado de la ropa, uso de medios de transporte, responsabilidad respecto a la medicaci3n y administraci3n de su economía) y les asigna un valor numérico 1 (independiente) o 0 (dependiente) . La puntuaci3n final es la suma del valor de todas las respuestas y oscila entre 0 (máxima dependencia) y 8 (independencia total).

Además se registraron otras variables como son las sujeciones mecánicas en silla y cama, años de evolución de la demencia, la edad de inicio de la demencia, meses de institucionalización y diagnóstico.

En la evaluación de un paciente con demencia es necesario establecer el nivel de afectación, desde las formas incipientes hasta las fases más avanzadas, para conocer su gravedad. Para este fin, existen diversos instrumentos que, de acuerdo al grado de afectación funcional y cognitivo, clasifican la demencia según criterios clínicos clásicos: demencia leve, moderada o grave. La *Escala de Deterioro Global (Global Deterioration Scale, GDS)* (Reisberg et al., 1982) permite determinar el nivel de deterioro del paciente con demencia según la capacidad total cognitiva y funcional, en base a la observación del paciente y datos obtenidos de los cuidadores. Se aplica mediante entrevista, sobre cuestiones planteadas al propio paciente, a sus cuidadores o a las personas que estén en contacto con él. Presenta una descripción de siete fases características de la evolución de la normalidad a las fases más graves de la demencia:

GDS 1. Normal

GDS 2. Deterioro muy leve: olvidos subjetivos, pero con exploración normal

GDS 3. Deterioro leve: dificultad en el trabajo, en la comunicación verbal o al recorrer lugares poco familiares; detectable por la familia; déficit sutil de memoria en la exploración

GDS 4. Deterioro moderado: disminución de la capacidad para viajar, para contar o para recordar acontecimientos recientes

GDS 5. Deterioro moderado grave: necesita ayuda para elegir la ropa; desorientación en tiempo o espacio; recuerda peor el nombre de sus nietos

GDS 6. Deterioro grave: necesita supervisión para comer y asearse, posible incontinencia; desorientación en tiempo, espacio y posiblemente en identidad

GDS 7. Deterioro muy grave: pérdida importante de la capacidad verbal, incontinencia y rigidez motora

Para examinar la repercusión del deterioro cognitivo en la CV de los individuos, se evaluó el estado cognitivo de los residente con el test *Mini Examen del Estado Mental (Mini-Mental State Examination, MMSE)* (Folstein et al., 1975). El MMSE es el test cognitivo abreviado de mayor difusión internacional. Es un test breve que mide la situación cognitiva global y cuyos resultados deben ser interpretados de acuerdo a

diferentes criterios, como la edad, el nivel educativo y otras variables personales. Se puede aplicar en 5-10 minutos según el entrenamiento de la persona que lo efectúa. Incluye ítems relacionados con la orientación, la memoria, el cálculo, el lenguaje y la praxis constructiva. Su puntuación oscila entre 0 (peor situación) y 30 (mejor situación). En general, se acepta un punto de corte de 24, donde una puntuación menor de 24 sugiere demencia en personas escolarizadas, entre 23-21 una demencia leve, entre 20-11 una demencia moderada y menor de 10 una demencia grave. En sujetos no escolarizados el punto de corte es de 18 (McDowell, 2006).

Por último, la evaluación de los síntomas neuropsiquiátricos, entre los que destacan la apatía y la depresión como los más comunes en los ancianos con demencia, se realizó mediante los siguientes instrumentos:

Escala Cornell para la Depresión en Demencia (Cornell Scale for Depression in Dementia, CSDD) (Alexopoulos et al., 1988). Este instrumento se utiliza para determinar la presencia e intensidad de la depresión en ancianos con demencia. Tiene 19 ítems y evalúa cinco áreas: alteraciones del estado de ánimo (ansiedad, tristeza, falta de reactividad a acontecimientos alegres, irritabilidad), trastornos de la conducta (agitación, retardo-lentitud, múltiples quejas físicas, pérdida de interés, pérdida de apetito), funciones cíclicas (variación diurna de síntomas de ánimo, dificultad para dormir, despertar múltiple durante el sueño, despertar precoz o de madrugada), signos físicos (pérdida de peso, pérdida de energía) y alteraciones del pensamiento (suicidio, baja autoestima, pesimismo, delirios congruentes al estado de ánimo). La valoración de la situación afectiva se realiza mediante una entrevista con el cuidador completada con una valoración del paciente. Cada ítem se puntúa en una escala de 3 puntos: 0 (ausente o no aparece), 1 (ligero o intermitente) y 2 (grave o frecuente). La puntuación total oscila entre 0 (mejor situación) y 38 (peor situación). Puntuaciones superiores a 8 sugieren depresión leve y superiores a 12 depresión moderada o grave.

Inventario Neuropsiquiátrico (Neuropsychiatric Inventory, NPI) (Cummings et al., 1994). El Inventario Neuropsiquiátrico es un instrumento diseñado para evaluar las manifestaciones neuropsiquiátricas más frecuentes en la demencia. A través de una entrevista con el cuidador, se mide la frecuencia e intensidad de los problemas psicológicos y conductuales relacionados con la demencia. Contiene un listado de 12 alteraciones neuropsiquiátricas (delirios, alucinaciones, agitación, depresión/disforia,

ansiedad, euforia/júbilo, apatía/indiferencia, desinhibición, irritabilidad/labilidad y conducta motora sin finalidad). Inicialmente se pregunta sobre la existencia del síntoma, y si la respuesta es positiva, se evalúan la frecuencia y la intensidad del mismo. Cada ítem se puntúa en una escala de frecuencia que va de 0 (inexistente) a 4 (muy frecuentemente o continuamente). La gravedad se puntúan mediante una escala de 3 puntos: leve, moderado y grave. En cada ítem se realiza el producto entre la frecuencia y la gravedad para obtener un total por ítems. La puntuación final es la suma de las puntuaciones parciales de cada ítem y oscila entre 0 (mejor situación, ausencia de síntomas neuropsiquiátricos) y 144 (peor situación).

Inventario de Apatía (Apathy Inventory, AI) (Robert et al., 2002). El inventario de apatía, basado en el formato del Inventario Neuropsiquiátrico, es un instrumento utilizado para obtener información sobre la presencia de apatía en personas con desórdenes cerebrales. Evalúa tres dimensiones de la apatía: 1) Aplanamiento afectivo, 2) falta de iniciativa y 3) falta de interés. El cuestionario es contestado por el cuidador y valora estas tres dimensiones según la frecuencia de aparición del síntoma, que va de 0 a 4 (0: no presente a 4: con mucha frecuencia, una o más veces al día) y la gravedad, puntuada de 1 a 3 (1: leve, con escasa afectación de las actividades diarias a 3: grave, no responde a ninguna intervención). En cada ítem se realiza el producto entre la frecuencia y la gravedad para obtener un total por ítem. La puntuación final es la suma de las puntuaciones parciales de cada ítem y oscila entre 0 (mejor situación, ausencia de apatía) y 36 (peor situación).

Cuadro 5. Estado de salud: variables y categorías.

Variables	Categorías / valores de medida	Puntuación total
Escala de Actividades Básicas de la Vida Diaria de Barthel o Índice de Barthel (IB)		
Baño	Mín.: 0 Máx.: 5	Min.: 0 Máx.:100
Vestido	Mín.: 0 Máx.: 10	
Aseo	Mín.: 0 Máx.: 5	
Retrete	Mín.: 0 Máx.: 10	
Deambulaci3n	Mín.: 0 Máx.: 15	
Traslado	Mín.: 0 Máx.: 15	
Escaleras	Mín.: 0 Máx.: 10	
Micci3n	Mín.: 0 Máx.: 10	
Deposici3n	Mín.: 0 Máx.: 10	
Alimentaci3n	Mín.: 0 Máx.: 10	
Escala de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria de Lawton o Índice de Lawton (IL)		
Capacidad para utilizar el teléfono	1. Independiente	Mín.: 0
Hacer compras	0. Dependiente	Máx.: 8

Preparar la comida, cuidado de la casa Lavado de la ropa Uso de medios de transporte Responsabilidad respecto a la medicación Administración de su economía		
Sujeciones mecánicas en la silla	1. No 2. Si	-
Sujeciones mecánicas en la cama	1. No 2. Si	-
Barandillas mecánicas en la cama	1. No 2. Si	-
Meses de institucionalización	Número de meses	-
Años de evolución de la demencia	Número de años	-
Edad de inicio de la demencia	Edad en años	-
Diagnóstico	1. Demencia tipo Alzheimer 2. Otra demencia	-
<i>Escala de Deterioro Global (Global Deterioration Scale, GDS)</i>		
1. Normal 2. Deterioro muy leve: olvidos subjetivos, pero con exploración normal 3. Deterioro leve: dificultad en el trabajo, en la comunicación verbal o al recorrer lugares poco familiares; detectable por la familia; déficit sutil de memoria en la exploración 4. Deterioro moderado: disminución de la capacidad para viajar, para contar o para recordar acontecimientos recientes 5. Deterioro moderado grave: necesita ayuda para elegir la ropa; desorientación en tiempo o espacio; recuerda peor el nombre de sus nietos 6. Deterioro grave: necesita supervisión para comer y asearse, posible incontinencia; desorientación en tiempo, espacio y posiblemente en identidad 7. Deterioro muy grave: pérdida importante de la capacidad verbal, incontinencia y rigidez motora	GDS 1: MMSE entre 30 y 35 puntos GDS 2: MMSE entre 25 y 30 puntos GDS 3: MMSE entre 20 y 27 puntos GDS 4: MMSE entre 16 y 23 puntos GDS 5: MMSE entre 10 y 19 puntos GDS 6: MMSE entre 0 y 12 puntos GDS 7: MMSE 0 puntos, impracticable	Mín.: 1 Máx.: 7
<i>Mini Examen del Estado Mental (Mini-Mental State Examination, MMSE)</i>		
Orientación Fijación Concentración y cálculo Memoria Lenguaje y construcción	Puntuaciones según ítem entre 1 y 5	Mín.: 0 Máx.: 30
<i>Escala Cornell para la Depresión en Demencia (Cornell Scale for Depression in Dementia, CSDD)</i>		
Ansiedad Tristeza Falta de reactividad a acontecimientos alegres Irritabilidad Agitación Retardo-lentitud Múltiples quejas físicas	0 = Ausente 1 = Ligero o intermitente 2 = Severo	Mín.: 0 Máx.: 38

Pérdida de interés Pérdida de apetito Pérdida de peso Pérdida de energía Variación diurna de síntomas de ánimo Dificultad para dormir Despertar múltiple durante el sueño Despertar precoz o de madrugada Suicidio Baja autoestima Pesimismo Delirios congruentes al estado de ánimo		
<i>Inventario Neuropsiquiátrico (Neuropsychiatric Inventory, NPI)</i>		
Delirios Alucinaciones Agitación Depresión/disforia Ansiedad Euforia/júbilo Apatía/indiferencia Desinhibición Irritabilidad/labilidad Conducta motora sin finalidad	Frecuencia: 0. Ausente 1. Ocasionalmente (menos de una vez por semana) 2. A menudo (alrededor de una vez por semana) 3. Frecuentemente (varias veces por semana, pero no a diario) 4. Muy frecuentemente (a diario o continuamente) Gravedad: 1. Leve (provoca poca molestia al paciente) 2. Moderada (más molesto para el paciente, pero puede ser redirigido por el cuidador) 3. Grave (muy molesto para el paciente, y difícil de redirigir)	Mín.: 0 Máx.: 144
<i>Inventario de Apatía (Apathy Inventory, AI)</i>		
Aplanamiento afectivo Falta de iniciativa Falta de interés	Frecuencia: 0. No presente 1. De vez en cuando: menos de una vez por semana 2. A menudo: alrededor de una vez por semana 3. Con frecuencia : varias veces por semana, pero no a diario 4. Con mucha frecuencia: una o más veces al día Gravedad: 1. Leve: con escasa afectación de las actividades diarias 2. Moderado: mejora con persuasión y estímulos de entorno 3. Grave : no responde a ninguna intervención	Frecuencia x gravedad Mín.: 0 Máx.: 36

5. Diseño del estudio

El estudio llevado a cabo ha sido de tipo longitudinal a partir de una muestra de 137 personas con demencia institucionalizadas. El objetivo fue analizar la CV a lo largo del tiempo con el propósito de observar su dinámica, y para ello, la recogida de información se realizó en dos veces con un lapso de tiempo de un año. Dentro del estudio longitudinal se realizó un estudio transversal cuyo objetivo de investigación fue, fundamentalmente, describir las características de la población en una fecha concreta, examinar y analizar mediante encuesta las variables que determinan o afectan la CV de personas con demencia. El desarrollo del estudio se realizó en cuatro fases:

Fase 1: Planteamiento del problema y planificación del estudio.

En esta fase se procedió a la revisión de la literatura existente acerca del tema analizado, así como sobre las distintas variables estudiadas y los instrumentos disponibles para su evaluación.

Fase 2: Preparación del cuaderno de recogida de datos.

En esta fase se preparó el cuaderno de recogida de datos. Para ello se creó un cuestionario semiestructurado con variables socio-demográficas, los instrumentos de CV utilizados y demás medidas seleccionadas para valorar el estado de salud de los participantes se solicitaron a sus creadores. El cuaderno de recogida de datos ha sido ampliamente desarrollado en el apartado 3. “Cuaderno de recogida de datos” y puede consultarse en su versión de campo en el Anexo del presente trabajo.

Fase 3: Selección y evaluación de la muestra.

Una vez confeccionado el cuaderno de recogida de datos, se procedió a la selección y evaluación de la muestra, según el procedimiento explicado detalladamente en el apartado 2. “Muestra” de este trabajo.

La recogida de datos comenzó en enero del año 2009 y el trabajo de campo tuvo una duración de año y medio (de enero de 2009 a junio de 2010). En el periodo de estudio se realizaron dos recogidas de datos, una primera valoración basal a la entrada en el estudio y posteriormente un seguimiento al año de entrar en el estudio (ver Cuadro 6).

Cuadro 6. Cronograma del trabajo de campo.

	Enero a junio 2009	Enero a junio de 2010
Evaluación realizada	1ª evaluación (basal)	2ª evaluación (12 meses)
	A - Bloque socio-demográfico	B - Bloque calidad de vida
Sección del cuaderno de recogida de datos utilizado	B - Bloque calidad de vida	C - Bloque salud
	C - Bloque salud	

Al inicio del estudio, se utilizó el cuaderno de recogida de datos completo (bloque socio-demográfico, calidad de vida y salud). En la valoración de seguimiento, únicamente se recogieron datos de CV y de salud, dado que la información contemplada en el bloque socio-demográfico se consideró estable.

Fase 4: Análisis de los datos.

Una vez efectuada la recogida de datos, se procedió a su registro controlado en una base de datos, que fue detalladamente revisada antes de su cierre como base definitiva. El análisis de datos se llevó a cabo con el paquete estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) para Windows, versión 20, (IBM Corporation, Armonk, NY, USA). A continuación, en el apartado 5. “Métodos” se realiza una descripción general de las técnicas de análisis utilizadas en el presente estudio.

6. Métodos

En este capítulo se muestra, de manera general, los análisis de datos y las pruebas estadísticas llevadas a cabo a lo largo de todo el estudio en función de los objetivos de investigación.

6.1. Validación del instrumento Escala Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (Quality of Life-Alzheimer’s Disease scale, QoL–AD)

En este apartado se examina la metodológica utilizada para el análisis del objetivo 1, descrito en el apartado 1. “Objetivos del estudio”.

En primer lugar se procedió a evaluar la validez del cuestionario QoL–AD siguiendo el enfoque psicométrico, para examinar hasta qué punto el instrumento midió aquello que se pretendió medir en la muestra seleccionada, es decir, hasta qué punto el cuestionario en

español reunió una condiciones mínimas de validez y fiabilidad en personas con demencia institucionalizadas.

A la hora de validar un instrumento o cuestionario existen varios criterios a examinar:

Viabilidad / aceptabilidad de los datos

La viabilidad hace referencia a la capacidad del instrumento para ser utilizado en condiciones habituales; la aceptabilidad se refiere a la adecuada distribución de las puntuaciones en la muestra (Higginson y Carr, 2001a). Para su análisis se examinó el porcentaje de datos perdidos (límite aceptable, <10%) (Hobart et al., 2004), el rango de puntuaciones observado y posible, las medidas de tendencia central y la dispersión, el efecto suelo y techo (límite aceptable, 15%) (McHorney y Tarlov, 1995) y, por último, la asimetría (límites aceptables, entre -1 y +1) (Hays et al., 1993).

Fiabilidad

La fiabilidad es el atributo psicométrico que establece hasta qué punto la escala está libre de error aleatorio. Hace referencia a la consistencia interna (homogeneidad de los ítems respecto al constructo evaluado en una aplicación transversal de la escala) y a la estabilidad (reproducibilidad) de la medida, es decir, la reproducción del resultado cuando se repite su aplicación en una misma población por diversos evaluadores en una aplicación transversal (fiabilidad inter-observador) o en mediciones sucesivas (aplicación longitudinal de la escala, fiabilidad test-retest) (Higginson y Carr, 2001a). Idealmente, la medición será fiable si los resultados obtenidos en medidas repetidas transversales o longitudinales son iguales.

La consistencia interna se determinó mediante el coeficiente alfa de Cronbach (mínimo aceptable, 0,70) (Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust, 2002), el coeficiente de homogeneidad de los ítems (mínimo aceptable, 0,40) (Eisen et al., 1979), y la correlación ítem-total corregida (mínimo aceptable, 0,40) (Ware y Gandek, 1998).

La fiabilidad test-retest se evalúa mediante la administración repetida del instrumento a una misma población que permanece estable en cuanto al constructo objeto de medición. Para asegurar la estabilidad entre administraciones en procesos cambiantes, éstas deben ser suficientemente cercanas en el tiempo para evitar cambios reales del estado de los sujetos. Por otra parte, deben ser suficientemente alejadas para evitar el efecto

aprendizaje. Habitualmente, se considera idóneo en el terreno de la CV un espacio de una a dos semanas entre aplicaciones.

La estabilidad de la medida se evaluó mediante el coeficiente de correlación intraclase (CCI, modelo de un factor, efectos aleatorios) y se consideró aceptable un valor $\geq 0,70$ (Terwee et al., 2007).

Validez

La validez se refiere a si la medida es una verdadera representación de la realidad, es decir, en qué grado el test mide aquello que pretende medir (Higginson y Carr, 2001a). Existen tres tipos de validez (Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust, 2002):

Validez de contenido

La validez de contenido hace referencia a la adecuación del instrumento al propósito específico del instrumento, es decir, grado en que una medición empírica cubre la variedad de significados incluidos en un concepto. Suele evaluarse mediante paneles de expertos y de pacientes, revisión de la literatura, métodos cualitativos, etc. Lynn desarrolló el coeficiente de validez de contenido, que mide la proporción de ítems valorados como válidos por expertos, en una escala que va de 1 (ítem no relevante) a 4 (ítem relevante) (Lynn, 1986).

Validez de constructo

La validez de constructo compara una medida particular con aquello que teóricamente habría que esperar a partir de las hipótesis derivadas del marco teórico de la investigación. Para ello se establecen hipótesis concretas sobre las relaciones entre el constructo y otras variables relacionadas con el mismo (*hypotheses testing*). Los tipos de validez de constructo son:

1) Validez discriminativa o de grupos conocidos: trata de detectar diferencias entre grupos que se espera que difieran en el constructo medido. Los estadísticos utilizados para comparar grupos son T-test, ANOVA, Mann-Whitney o Kruskal-Wallis, ($p \leq 0,05$), según los datos cumplan o no las asunciones para uso de métodos paramétricos.

2) Validez convergente determina la relación de la escala con otras medidas para evaluar el mismo constructo. La técnica utilizada es el coeficiente de correlación (Pearson o Spearman) y fue evaluado según los criterios de Feeny et al.: correlación alta $r \geq 0,50$, moderada $r = 0,35-0,49$ y débil $r \leq 0,34$ (Feeny et al., 2005).

3) Validez divergente: trata de examinar la asociación existente entre la escala y otras medidas que evalúan constructos diferentes. Para ello se utiliza el coeficiente de correlación, que hipotéticamente debe ser bajo ($r \leq 0,30$) (Fisk et al., 2005).

4) Validez interna: En las escalas multidimensionales, permite estudiar la estructura subyacente al test y la relación entre los distintos dominios de la escala. Para su análisis se utilizan, respectivamente, el análisis factorial y las correlaciones inter-dominios ($r = 0,30-0,70$) (Hobart et al., 2001).

Validez de criterio

La validez de criterio se refiere al grado en que las medidas obtenidas con el instrumento se asemejan a las obtenidas con un método de referencia o “*gold standard*”. La validez de la medición se comprueba comparándola con el criterio o medida independiente aceptada como “patrón” para medir el mismo concepto. La falta de medidas de referencia en CV (inexistencia de *gold standard*) ha hecho que la validez de criterio se realice únicamente en el estudio de versiones reducidas de instrumentos, donde se emplea el instrumento original como estándar (Valderas et al., 2005). Para ello se hallan los coeficientes de correlación cuya correlación ha de ser mayor a 0,70.

Precisión de la medida

Este concepto se refiere a la sensibilidad, a la capacidad del instrumento para detectar diferencias en la magnitud del constructo. En este estudio, el grado de precisión de la medida se estimó mediante el error estándar de la medida (EEM) considerando como coeficiente de fiabilidad el CCI (McHorney y Tarlov, 1995; Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust, 2002). El EEM se considera además un indicador de sensibilidad al cambio. La fórmula utilizada fue la siguiente:

$$EEM = DE \sqrt{1 - CCI}$$

EEM: error estándar de la medida

DE: desviación estándar

CCI: coeficiente de correlación intraclase

El resultado obtenido debe ser $< \frac{1}{2}$ de la DE (indicativo de un CCI < 0.70) valor arbitrariamente elegido como umbral estándar para el EEM (valores $\geq \frac{1}{2}$ de la DE denotarían un EEM excesivo).

Otros criterios

Otros criterios a tener en cuenta en una validación son la carga de la administración del cuestionario, la brevedad y la claridad del instrumento, la traducción y la adaptación transcultural. La carga de administración se define como el tiempo, el esfuerzo y las necesidades derivadas de la administración del instrumento, tanto sobre la personas a quién se aplica (carga para el entrevistado) como sobre quién la aplican (carga para el entrevistador). Debido a que la QoL-AD es breve y sencilla en su administración (únicamente cuenta con 13 preguntas con cuatro opciones de respuesta (mal, regular, bien, excelente) no se consideró necesario evaluar la carga de administración.

La traducción fue realizada por el instituto MAPI, especialistas en traducciones y adaptaciones transculturales de instrumentos de valoración (<http://www.mapigroup.com/>).

6.2. Análisis de los factores asociados y el cambio

Una vez realizada la validación del instrumento de CV utilizado según la metodología descrita en el apartado 5.1, se procedió a realizar la explotación estadística de la base de datos. Los análisis estadísticos realizados estuvieron destinados a describir, comparar, explicar y predecir los datos de nuestro estudio según los objetivos de investigación.

Debido a que las variables de interés no presentaban una distribución normal se emplearon pruebas no paramétricas.

A continuación se detallan las pruebas estadísticas utilizadas para contrastar el segundo objetivo de investigación, descrito en el apartado 1. “Objetivos del estudio”.

Para la caracterización de la muestra y la evaluación de la CV de los sujetos del estudio se aplicó *estadística descriptiva*. La estadística descriptiva tiene como objetivo la descripción del colectivo estudiado a partir de medidas de posición (media aritmética,

mediana), índices de dispersión (recorrido, varianza, desviación estándar) y medidas de forma (asimetría).

En segundo lugar, con el fin de valorar si existía asociación estadísticamente significativa entre variables, se utilizaron los siguientes estadísticos dependiendo del nivel de medición de la variable:

1) Para evaluar el grado de relación (asociación) entre variables ordinales o variables ordinales y numéricas se utilizó el coeficiente de *correlación de Spearman* (r_s). El coeficiente de correlación es un número comprendido entre menos uno y más uno. Los valores del coeficiente de correlación próximos a más uno o menos uno indican un alto grado de correlación, mientras que valores próximo a cero indican ausencia de asociación. Los coeficientes de correlación de Spearman fueron evaluados según los criterios de Feeny et al.: correlación alta $r \geq 0,50$, moderada $r = 0,35-0,49$ y débil $r \leq 0,34$ (Feeny et al., 2005). Si el coeficiente de correlación es positivo indica que al aumentar los valores de una variable también tienden a aumentar los valores de la otra. Si el coeficiente de correlación es negativo, al aumentar los valores de una de las variables tiende a disminuir los valores de la otra.

2) Para examinar la dependencia entre variables nominales o cualitativas existen las tablas de contingencia, que permiten evaluar la asociación entre dos variables a partir del estadístico *Chi-cuadrado* (χ^2) con una significación p-value $\leq 0,05$. El grado de dependencia entre las variables se analizó con la ayuda del estadístico V de Cramer que considera valores pequeños como independencia (ceranos a cero) y valores grandes (ceranos a 1) como dependencia entre variables.

En tercer lugar, con el objetivo de contrastar las hipótesis de estudio y de comparar sujetos en función de determinadas características, se utilizaron las siguientes pruebas de contraste de hipótesis:

1) Pruebas para dos muestras: En primer lugar existen pruebas para dos muestras independientes donde las variables independientes son aquellas con valores que proceden de sujetos distintos, con características distintas. La prueba utilizada en este caso fue *U de Mann-Whitney* para variables ordinales.

En segundo lugar están las pruebas para dos muestras relacionadas. En este caso los elementos de los grupos son los mismos pero en distintas situaciones, hay un antes y un después. La prueba utilizada en este caso es *Wilcoxon*.

2) Pruebas para k muestras independientes: para comparar más de 2 muestras, la prueba utilizada fue el test de *Kruskal-Wallis*.

Para hallar los determinantes o predictores de la CV en la muestra (personas con demencia institucionalizadas) se realizó un análisis de *regresión lineal multivariable por pasos sucesivos* (p para entrar $<0,05$ y p para salir $>0,10$). La selección del método permite especificar cómo se introducen las variables independientes en el análisis. En el presente estudio se utilizó el método por pasos sucesivos porque permite en cada paso introducir la variable independiente que no se encuentre ya en la ecuación y que tenga la probabilidad de F más pequeña, si esa probabilidad es suficientemente pequeña. Las variables ya introducidas en la ecuación de regresión se eliminan de ella si su probabilidad de F llega a ser suficientemente grande. El método termina cuando ya no hay más variables candidatas a ser incluidas o eliminadas.

Por último, se realizaron las pruebas previstas para examinar el objetivo 3.

Los métodos utilizados para examinar la magnitud del cambio producido en CV y estado de salud en el estudio longitudinal se utilizaron dos aproximaciones diferentes basadas en anclaje (*anchor-based*) y distribución de las puntuaciones (*distribution-based*) (Wyrwich et al., 2005).

El método basado en anclaje interpreta los cambios expresados como diferencias en términos de su impacto en la población. Para ello se obtiene, por ejemplo, el coeficiente de correlación entre el cambio producido en la variable objeto de estudio y el cambio simultáneo en la otra medida (anclaje) o se determina el cambio producido en un grupo de interés definido por una característica específica (por ejemplo, el mínimo cambio importante según una pregunta de transición).

Por otro lado, el método basado en distribución de las puntuaciones examina la magnitud del cambio a partir, por ejemplo, del cambio producido en la variable analizada, del porcentaje de cambio producido en la variable entre el tiempo A y el tiempo B o bien por

métodos estandarizados, como el tamaño del efecto. A continuación se muestran las fórmulas aritméticas utilizadas para calcular la magnitud del cambio:

$$\Delta = \bar{x}B - \bar{x}A$$

$$\% \Delta = \frac{\bar{x}B - \bar{x}A}{\bar{x}A}$$

$$TE = \frac{\bar{x}B - \bar{x}A}{DEA}$$

Δ : cambio

$\% \Delta$: porcentaje de cambio

TE: tamaño del efecto

\bar{x} : media

A: tiempo A

B: tiempo B

DE: desviación estándar

III. Resultados

Capítulo 6. Propiedades psicométricas de la versión española de la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (Quality of Life- Alzheimer's Disease, QoL-AD) en el ámbito residencial

1. Introducción

Como se ha visto en los Capítulos 3 y 4. “Evaluación de la calidad de vida en personas con demencia (1 y 2): instrumentos genéricos y específicos”, existen varios instrumentos para medir la calidad de vida (CV) en personas con demencia. Uno de los más utilizados es la *Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (Quality of Life-Alzheimer's Disease, QoL-AD)* (Logsdon et al., 1999) y fue seleccionada para la realización de este estudio. Su elección fue por varios motivos. En primer lugar se tuvieron en cuenta las características del cuestionario. Esta escala está basada en el modelo teórico de Lawton sobre CV en personas mayores y refleja las siguientes dimensiones: bienestar físico, psicológico y social; calidad de vida percibida; nivel de competencia y entorno (Lawton, 1994). La QoL-AD fue diseñada para evaluar la CV

desde dos puntos de vista, diferentes pero complementarios, la persona con demencia y su informante, y ha demostrado tener propiedades psicométricas satisfactorias (fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio) (Novelli et al., 2003; Frank et al., 2006; Hoe et al., 2006; Shin, 2006; Wolak et al., 2009). En segundo lugar, su utilización ha sido aconsejada por el grupo internacional sobre demencias, el grupo INTERDEM, que llegó a un consenso europeo sobre las herramientas más útiles en la demencia (Moniz-Cook et al., 2008). Entre los instrumentos específicos de CV, este grupo aconsejó la utilización de la QoL-AD por ser una de las más apropiadas por su brevedad y por su sensibilidad a las intervenciones psicosociales, aspecto éste de gran relevancia en el entorno de la institucionalización. Por último, como se mostró en el Capítulo 4. “Evaluación de la calidad de vida en personas con demencia (2): instrumentos específicos”, en España existe una escasa utilización de este tipo de instrumentos y la QoL-AD, que había sido traducida al castellano por el Instituto MAPI, no validada en España. En las fechas en las que se ha desarrollado la tesis se han publicado tres validaciones formales del QoL-AD en España, uno en población no institucionalizada (Gomez-Gallego et al., 2012) y dos en población institucionalizada (León-Salas et al., 2011a; Crespo et al., 2013), uno realizado por la doctoranda y cuya versión ampliada se expone en este capítulo.

En el presente capítulo se desarrolla el objetivo general 1 de la tesis:

Objetivo general 1. Realizar un estudio de validación de la adaptación al castellano del instrumento de calidad de vida (CV) para personas con demencia *Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (Quality of Life-Alzheimer’s Disease scale, QoL-AD)* (Logsdon et al., 1999).

En primer lugar se analizarán y valorarán las propiedades psicométricas de la versión en castellano de la QoL-AD (versión paciente y cuidador). En segundo lugar se realizará una comparación de las dos versiones para determinar el grado de acuerdo entre residentes y familiares. Por último, se analizará la influencia de variables socio-demográficas y de salud de la persona con demencia en la valoración de la CV.

2. Métodos

2.1. Sujetos

La muestra de sujetos seleccionada fue de personas institucionalizadas diagnosticadas de demencia según los criterios del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)* de la American Psychiatry Association (American Psychiatric Association, 1995) (Ver Capítulo 5. “Material y métodos”, apartado 2. “Población de estudio”). Para el estudio de validación se seleccionó una sub-muestra de 101 díadas (101 residentes y 101 informantes). Los informantes fueron seleccionados entre los familiares que más relación mantenían con los residentes. El contacto de los familiares con los residentes incluidos en el estudio varió en la frecuencia, desde contacto diario a contacto de un día a la semana. La recogida de datos para la validación se realizó durante el año 2009 y la administración de la escala QoL-AD se llevó a cabo de manera independiente para residentes y familiares.

2.2. Instrumentos de medida

En el Capítulo 5. “Material y métodos”, apartado 3. “Cuaderno de recogida de datos” se realizó una descripción de las variables e instrumentos de medida utilizados en el estudio. A continuación se hace un breve resumen de los empleados en este capítulo.

Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (Quality of Life-Alzheimer’s Disease scale, QoL-AD) (Logsdon et al., 1999). La QoL-AD cuenta con dos cuestionarios, uno para la persona con demencia, en este caso el residente (Escala de Calidad de Vida del Residente, QoL-ADr), y otro para el informante, el familiar del residente (Escala de Calidad de Vida del familiar, QoL-ADf). Ambos cuestionarios se contestan mediante entrevista y cada uno consta de 13 ítems: salud física, energía, estado de ánimo, condiciones de vida, memoria, familia, matrimonio, vida social, visión general de sí mismo, capacidad para realizar las tareas en casa, capacidad para hacer cosas por diversión, situación económica y vida en general. Las respuestas a las preguntas se puntúan en una escala tipo Likert con 4 opciones de respuesta (1: malo, 2: regular, 3: bien, 4: excelente). La suma de todos los ítems da como resultado una puntuación total posible entre 13 y 52 puntos (a mayor puntuación, mejor CV).

Para la validación de la escala QoL-AD se utilizaron otros dos instrumentos de CV: la *Escala Visual Analógica del Instrumento Europeo de Calidad de Vida (European Quality*

of Life Instrument, EQ-EVA) (EuroQoL Group, 1990), que mide el estado de salud general individual del residente y fue contestada por el familiar (*by proxy*) como sustituto del residente; y la *Escala de Calidad de Vida en Demencia Grave (Quality of Life in Late-Stage Dementia, QUALID) Scale* (Weiner et al., 2000), un cuestionario específico para medir la CV en personas con demencia institucionalizadas desde el punto de vista del cuidador profesional. Además se recogieron las siguientes variables:

1) Mediante entrevista con el familiar del residente se recogieron las siguientes variables socio-demográficas: sexo, edad, estado civil, nivel de estudios y relación de parentesco de residentes y familiares.

2) Mediante entrevista con el familiar, el cuidador profesional u observación del paciente, se obtuvieron las siguientes variables del estado de salud de los residentes: años de evolución y edad de inicio de la demencia, diagnóstico, meses de institucionalización, intensidad de la demencia con la Escala de Deterioro Global (Global Deterioration Scale, GDS) (Reisberg et al., 1982), estado cognitivo con el Mini Examen del Estado Mental (Mini-Mental State Examination, MMSE) (Folstein et al., 1975), depresión con la Escala Cornell para la Depresión en Demencia (Cornell Scale for Depression in Dementia, CSDD) (Alexopoulos et al., 1988), síntomas neuropsiquiátricos con el Inventario Neuropsiquiátrico (Neuropsychiatric Inventory, NPI) (Cummings et al., 1994), apatía con el Inventario de Apatía (Apathy Inventory, AI) (Robert et al., 2002), actividades con la Escala de Actividades Básicas de la Vida Diaria de Barthel o Índice de Barthel (IB) (Mahoney y Barthel, 1965) y la Escala de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria de Lawton o Índice de Lawton (IL) (Lawton y Brody, 1969).

2.3. Análisis estadístico

En primer lugar se realizó una descripción de la muestra desde el punto de vista socio-demográfico, tanto de los residentes como de los familiares. Para ello se emplearon estadísticos descriptivos.

En segundo lugar se realizó una comparación entre el grupo de residentes que completaron el cuestionario frente a los que no lo completaron. La QoL–ADr sólo fue viable en personas con demencia leve-moderada. Como pareció interesante comparar el grupo de residentes que contestaron al cuestionario del grupo que no lo completó, se realizó un estudio comparativo de sus características (mediante las pruebas de Mann-

Whitney para variables ordinales o continuas y χ^2 para las categóricas). La QoL–ADf pudo aplicarse en todos los familiares.

Por último, se analizaron los siguientes atributos psicométricos de la QoL–AD, descritos en el Capítulo 5. “Material y métodos”: Viabilidad y aceptabilidad, fiabilidad, validez y precisión de la medida (Cuadro 1). Dentro del apartado de resultados se ha realizado una pequeña descripción de dichos atributos para su mejor comprensión.

Cuadro 1. Criterios estándar de análisis de las propiedades psicométricas de instrumentos de medida.

Propiedad psicométrica	Criterios estándar
Viabilidad y aceptabilidad de los datos	<i>Viabilidad:</i> -Datos perdidos <10% (Hobart et al., 2004) <i>Aceptabilidad:</i> -Media, mediana y desviación típica similar en todos los ítems (McHorney y Tarlov, 1995) -Efecto suelo y techo <15% (McHorney y Tarlov, 1995) -Asimetría entre -1 y 1 (Hays et al., 1993)
Fiabilidad	<i>Consistencia interna:</i> -Consistencia interna (α de Cronbach) $\geq 0,70$ (Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust, 2002) -Correlación ítem-total (corregida) $> 0,40$ (Ware y Gandek, 1998) -Coeficiente de homogeneidad de los ítems $r \geq 0,30$ (Eisen et al., 1979) <i>Estabilidad de la medida:</i> -Test-retest: coeficiente de correlación intraclase (CCI $\geq 0,70$) (Terwee et al., 2007)
Validez	<i>Validez de constructo:</i> -Convergente: coeficientes de correlación, correlación alta $r \geq 0,50$ (Feeny et al., 2005) -Discriminativa: $p < 0,05$ -Interna: correlaciones inter-dominios $r = 0,30-0,70$ (Hobart et al., 2001)
Precisión	Error estándar de la medida (EEM) $< \frac{1}{2}$ DE basal (Martinez-Martin et al., 2009a; Martinez-Martin et al., 2009b)
Otros	Carga de administración del cuestionario, economicidad, claridad del instrumento (Zeisel, 1962) Traducción y adaptación transcultural

Debido a que la escala QoL–AD es breve y sencilla en su administración (únicamente cuenta con 13 preguntas con cuatro opciones de respuesta (mal, regular, bien, excelente), y que la traducción de la misma fue realizada por profesionales del Instituto MAPI (expertos en realizar traducciones y validaciones lingüísticas de instrumentos y medidas

auto-reportadas por pacientes), no se consideró necesario evaluar factores como la carga de la administración o la adaptación transcultural del instrumento.

3. Resultados

3.1. Características de la muestra

En este apartado se describen las características socio-demográficas de los 101 residentes y 101 familiares incluidos en el estudio (Tabla 1), y el estado de salud de los residentes (Tabla 2). Hubo mayor proporción de mujeres en ambos grupos. La edad media de los residentes fue de 83 años y más del 60% eran viudos. En el caso de los familiares, la edad media fue de 56 años y el 70% estaban casados. La principal relación de parentesco que unió a residentes y familiares fue de padres a hijos, respectivamente.

El 81,2% de los residentes tuvo demencia tipo Alzheimer y el 18,8% demencia mixta (enfermedad de Alzheimer + enfermedad cerebro-vascular). La mayor parte de los residentes incluidos en la muestra se encuentran en un estadio de la demencia moderado-grave según la GDS (74,7%). El estado cognitivo de los residentes está deteriorado y se reflejó en una puntuación media de 7 en el MMSE, donde la puntuación mínima posible es de 0 (indicativo de grave deterioro cognitivo) y la puntuación máxima posible es de 30 (indicativo de estado cognitivo normal). La edad media de inicio de la demencia fue de 76 años (mín.: 49 máx.: 94 años), y la duración media de la demencia fue de casi 8 años (mín.: 1 máx.: 18).

En el resto de las variables relacionadas con la salud los resultados fueron los siguientes: en relación a los síntomas neuropsiquiátricos y de comportamiento, en general se observó presencia de síntomas neuropsiquiátricos (NPI = 21,5; rango: 0 -ausencia de síntomas- a 144 -máxima carga de síntomas-), con importantes problemas de apatía (AI = 16,5; mín. posible 0 -ausencia de apatía- máx. posible 36 -presencia de apatía-) pero sin depresión (CSDD = 6,8; puntuaciones inferiores a 8 indican ausencia de depresión). Los resultados obtenidos en el estado funcional mostraron dependencia en la realización de las actividades de la vida diaria, tanto instrumentales (IL = 0,49; mín. posible 0-máxima dependencia- máx. posible 8 -independencia total-) como básicas (IB = 39; mín. posible 0 -completamente dependiente- y máx. posible 100 -completamente independiente-).

Los resultados obtenidos en CV fueron los siguientes: 1) en la escala QUALID la puntuación media obtenida fue de casi 29 en un rango donde la puntuación mínima

posible es 11 (mejor CV) y la puntuación máxima posible es 55 (peor CV). 2) Los residentes obtuvieron una puntuación intermedia en el termómetro del estado de salud general (EQ-VAS = 46,6), en un rango entre 0 (peor estado de salud) y 100 (mejor estado de salud). 3) El cuestionario QoL-ADf fue completado por los 101 familiares. El QoL-ADr presentó problemas para su complementación en los residentes, debido a la gravedad de la demencia. De los 101 residentes, sólo 40 pudieron completar el cuestionario. Estos residentes tenían un deterioro cognitivo moderado (MMSE = 12,1). 10 residentes con deterioro cognitivo grave se negaron a colaborar (MMSE = 5,7) y 51 no pudieron participar debido a la gravedad de su demencia (MMSE = 3,2).

En la Tabla 2 se comparan las características de los residentes que completaron el cuestionario QoL-ADr respecto al grupo de residentes que no lo completaron. Los residentes que contestaron a las preguntas de la entrevista presentaron mejor estado de salud general y mejor CV según sus informantes, según la QoL-ADf.

Tabla 1. Características socio-demográficas de la muestra¹.

Características socio-demográficas	Residentes (N=101)	Familiares (N=101)
Edad (media±DE [rango])	83,2±6,3 (56-98)	56,1±11,7 (22-87)
Sexo (mujeres)	88,1	67,3
Estado civil		
Casado/a, en pareja	26,7	70,3
Viudo/a	61,4	8,9
Soltero/a, Divorciado/a	11,9	20,9
Nivel de estudios		
Sin estudios	29,7	5,9
Primarios	63,4	39,6
Secundarios	7,0	29,7
Universitarios	-	24,8
Parentesco con el cuidador		-
Hijo/a	73,3	
Esposo/a	8,9	
Otro familiar	17,8	

1=Los valores se expresan como %, salvo que se indique media ±DE (mín.-máx.)

Tabla 2. Estado de salud de los residentes¹.

Variables	Total residentes (N=101)	Residentes que completaron el cuestionario (N=40)	Residentes que no completaron el cuestionario (N=61)	p value ²
Años de evolución de la demencia	7,5±3,2 (1-18)	6,5±2,3 (2-12)	7,9±3,4 (1-18)	0,037*
Edad inicio de la demencia	75,6±7,5 (49-94)	76,4±6,5 (63-92)	75,2±8,2 (49-94)	0,791
Meses de institucionalización	15,5±6,3 (0-27)	15,3±6,0 (0-27)	15,8±6,4 (0-26)	0,547
Diagnóstico (%)				
Demencia tipo Alzheimer	81,2	86,8	78,7	0,306
Demencia mixta	18,8	13,2	21,2	
Escala de Deterioro Global (GDS) (%)				
≤5	25,2	59,5	1,7	0,000**
6	34,3	40,5	31,7	
7	40,4	-	66,7	
Mini Examen del Estado Mental (MMSE)	7,21±6,1 (0-24)	12,0±4,5 (4-24)	3,7±4,6 (0-19)	0,000**
Escala Cornell para la Depresión en Demencia (CSDD)	6,8±5,2 (0-24)	5,9±4,9 (0-19)	7,4±5,4 (0-24)	0,122
Inventario Neuropsiquiátrico (NPI)	21,5±16,8 (0-79)	16,1±13,8 (1-54)	25,4±17,7 (0-79)	0,001**
Inventario de Apatía (AI)	16,5±10,8 (0-36)	11,3±8,3 (0-28)	20,2±10,8 (0-36)	0,000**
Índice de Barthel	39,0±31,8 (0-100)	56,2±31,2 (7-100)	27,1±26,4 (0-83)	0,000**
Índice de Lawton	0,49±1,0 (0-5)	1,0±1,2 (0-4)	0,1±0,7 (0-5)	0,000**
EQ-EVA	46,6±21,4 (0-90)	51,5±19,9 (0-81)	43,2±22,1 (0-90)	0,028*
QUALID	28,7±9,2 (12-50)	26,4±8,9 (12-45)	30,5±9,0 (14-50)	0,033*
QoL-ADr	-	33,7±6,7 (19-47)	-	-
QoL-ADf	28,6±6,8 (13-44)	30,6±5,1 (18-40)	27,3±7,4 (13-44)	0,014*

*p<0,05 ** p<0,01

1=Los valores se expresan como media ±DE (rango), salvo que se indique %

2= Se utilizó el test de Mann-Whitney para las variables ordinales y continuas y el test de χ^2 para las variables categóricas.

Abreviaturas: EQ-EVA: Escala visual analógica del Instrumento Europeo de Calidad de Vida (European Quality of Life Instrument, EQ-5D); QoL-ADf: Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer, versión para el familiar (Quality of Life-Alzheimer's Disease, QoL-AD); QoL-ADr: Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer, versión para el residente (Quality of Life-Alzheimer's Disease, QoL-AD); QUALID: Escala de Calidad de Vida en Demencia Grave (Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale).

3.2. Propiedades psicométricas

En este apartado se analizan las propiedades psicométricas de las dos versiones de la QoL-AD. Las muestras finales fueron de 101 familiares para la validación de la QoL-ADf y de 40 residentes para la QoL-ADr.

Viabilidad y aceptabilidad

La viabilidad hace referencia a la capacidad del instrumento para ser utilizado en condiciones habituales. La aceptabilidad se refiere a si la distribución representa la verdadera distribución al efectuarse la medición. Para examinar dichos atributos se analizó el porcentaje de datos perdidos, el rango de puntuaciones observado y posible, las medidas de tendencia central, la dispersión, el efecto techo y suelo y, por último, la asimetría. En la Tabla 3 se muestran los resultados obtenidos.

El porcentaje de valores perdidos en ambas versiones del cuestionario fue reducido, apenas el 3% de los familiares no contestado a algún ítem de la QoL–ADf; en el caso de los residentes que contestaron fue del 2%. La puntuación de los ítems en el caso de los residentes fue más elevada que en los familiares pero no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre ambas puntuaciones ($p=0,052$).

El índice de asimetría estuvo dentro de los límites (± 1), fue de -0,26 para QoL–ADf y -0,28 para QoL–ADr.

Por último, las puntuaciones totales de la QoL–ADf y la QoL–ADr carecieron de efecto suelo y techo. La frecuencia de las puntuaciones se distribuyó adecuadamente a lo largo de la escala de puntuaciones, sin observarse concentración de frecuencias en los valores mínimo o máximo.

Tabla 3. Propiedades psicométricas de la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer del Familiar (QoL–ADf) y del residente (QoL–ADr).

QoL–ADf (N=101)	Media	Mediana	DE	Rango	Valores perdidos (%)	Efecto suelo (%)	Efecto techo (%)	Correlación ítem-total corregida
Salud	2,28	2,00	0,87	1-4	0	21,8	5,9	0,65
Energía	2,15	2,00	0,88	1-4	0	25,7	5,9	0,59
Estado de ánimo	2,22	2,00	0,90	1-4	0	25,7	5,9	0,64
Condiciones de vida	2,84	3,00	0,77	1-4	0	6,9	15,8	0,56
Memoria	1,30	1,00	0,52	1-3	0	73,3	0,0	0,27
Familia	2,95	3,00	0,89	1-4	0	8,9	27,7	0,51
Matrimonio / relación estrecha	3,06	3,00	0,92	1-4	0	8,9	35,6	0,56
Vida social	1,86	1,00	0,97	1-4	2,0	50,5	4,0	0,51
Visión general de sí mismo	2,36	3,00	0,95	1-4	1,0	27,0	6,0	0,61
Capacidad para realizar tareas	1,61	1,00	0,85	1-3	0	62,4	0,0	0,55
Capacidad para realizar tareas por diversión	1,77	1,00	0,87	1-3	0	51,5	0,0	0,62
Situación financiera	1,83	2,00	0,80	1-4	0	40,6	1,0	0,11
Vida en general	2,43	3,00	0,75	1-4	0	14,9	1,0	0,67
Total	28,63	30,00	6,70	13-44	3,0	1,0	0,0	-

QoL–ADr (N=40)	Media	Mediana	DE	Rango	Valores Perdidos (%)	Efecto suelo (%)	Efecto techo (%)	Correlación ítem-total corregida
Salud	2,62	3,00	0,96	1-4	0	16,7	16,7	0,66
Energía	2,54	3,00	0,87	1-4	0	14,6	9,8	0,84
Estado de ánimo	2,63	3,00	0,80	1-4	0	9,8	9,8	0,74
Condiciones de vida	2,69	3,00	0,78	1-4	0	9,5	9,5	0,62
Memoria	2,41	2,00	0,74	1-4	0	9,8	4,9	0,28
Familia	3,07	3,00	0,65	1-4	0	2,4	22,0	0,60
Matrimonio / relación estrecha	3,19	3,00	0,62	1-4	0	0,0	30,6	0,49
Vida social	2,71	3,00	0,72	1-4	0	7,3	7,3	0,55
Visión general de sí mismo	2,63	3,00	0,77	1-4	0	10,0	7,5	0,71
Capacidad para realizar tareas	2,49	3,00	0,80	1-4	1,0	15,4	2,6	0,72
Capacidad para realizar tareas por diversión	2,26	2,00	0,88	1-4	1,0	25,6	2,6	0,60
Situación financiera	2,15	2,00	0,66	1-3	0	15,0	0,0	0,41
Vida en general	2,48	3,00	0,68	1-4	0	7,5	2,5	0,67
Total	33,45	34,00	6,56	19-47	2,0	0,0	0,0	-

Abreviaturas: QoL–ADf: Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer, versión para el familiar (Quality of Life-Alzheimer’s Disease, QoL–AD); QoL–ADr: Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer, versión para el residente (Quality of Life-Alzheimer’s Disease, QoL–AD).

Fiabilidad

La fiabilidad hace referencia a la consistencia interna (homogeneidad de los ítems respecto al constructo evaluado en una aplicación transversal de la escala) y a la estabilidad (reproducibilidad) de la medida. Para examinar la consistencia interna se determinó el índice Alpha de Cronbach, el coeficiente de homogeneidad y las correlaciones ítem-total corregidas. Para explorar la estabilidad de la medida se realizó un test-retest donde el cuestionario se administró dos veces a una misma muestra de sujetos (26 residentes y 26 cuidadores) con un intervalo de 3 semanas.

El índice Alpha de Cronbach fue de 0,86 en QoL-ADf y de 0,90 en QoL-ADr. Las correlaciones inter-ítem se situaron en QoL-ADf entre -0,02 (correlación entre los ítems energía y matrimonio) y 0,86 (correlación entre los ítems capacidad para realizar tareas cotidianas y capacidad para realizar tareas por diversión). El índice de homogeneidad de los ítems fue de 0,31. En el caso de la QoL-ADr las correlaciones inter-ítem se situaron entre 0,01 (correlación entre los ítems memoria y condiciones de vida) y 0,71 (correlación entre los ítems capacidad para realizar tareas cotidianas y capacidad para realizar tareas por diversión). El índice de homogeneidad de los ítems fue de 0,36.

La correlación ítem-total corregida osciló entre 0,11 (ítem situación financiera) y 0,67 (ítem vida en general) en QoL-ADf y entre 0,28 (ítem memoria) y 0,84 (ítem energía) en QoL-ADr (Tabla 3).

La fiabilidad test-retest se examinó con el coeficiente de correlación intraclase (CCI), que resultó 0,51 para QoL-ADf ($p=0,003$; IC 95%: 0,17-0,75) y 0,83 para QoL-ADr ($p<0,000$; IC 95%: 0,66-0,92).

Validez de constructo

Los tipos de validez de constructo examinados han sido: 1) validez convergente: se emplearon coeficientes de Correlación Spearman para examinar asociación entre la QoL-AD y otros instrumentos de CV y variables relacionadas con la salud y la CV. 2) Validez discriminativa: se utilizaron las pruebas Mann-Whitney y Kruskal-Wallis para testar las diferencias estadísticamente significativas en CV entre grupos.

Los resultados se muestran en la Tabla 4. La QoL-ADf correlacionó de manera positiva y alta con el termómetro del estado de salud EQ-EVA y negativamente con una correlación

moderada con la otra escala de calidad de vida utilizada para el estudio, la QUALID. Se observó que a mayor puntuación en QoL-ADf (mejor CV) menor puntuación en QUALID (mejor CV), y a mayor puntuación en QoL-ADf (mejor CV) mayor puntuación en el termómetro del estado de salud EQ- EVA (mejor estado de salud). En la QoL-ADr las correlaciones fueron débiles y no significativas.

También se observaron correlaciones significativas entre la QoL-ADf y las siguientes variables del estudio: IA y GDS, con una correlación moderada, IB, con una correlación alta e IL, NPI y CSDD con una correlación débil. Según los resultados obtenidos, mayor puntuación en la QoL-ADf (indicativo de mejor CV) se asoció a menor gravedad de la demencia, menor depresión, menores síntomas neuropsiquiátricos, menor apatía y mayor independencia en la realización de las actividades de la vida diaria.

Tabla 4. Validez convergente de la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer del Familiar (QoL-ADf) y del Residente (QoL-ADr) y correlación con otras variables del estudio.

	QoL-ADf	QoL-ADr
QUALID	-0,43**	-0,25
EQ-EVA	0,65**	0,21
Duración de la demencia (años)	-0,02	0,09
Edad de inicio de la demencia (años)	0,07	0,05
Meses en la residencia (N)	-0,08	-0,13
Escala de Deterioro Global (GDS)	-0,41**	0,16
Mini Examen del Estado Mental (MMSE)	0,18	0,01
Escala Cornell para la Depresión en Demencia (CSDD)	-0,29**	-0,16
Inventario Neuropsiquiátrico (NPI)	-0,28**	-0,13
Inventario de Apatía (IA)	-0,39**	-0,12
Índice de Barthel (IB)	0,55**	0,32
Índice de Lawton (IL)	0,25*	0,29

Correlaciones de Spearman. Interpretación del coeficiente: correlación alta $r \geq 0.50$; moderada $r = 0.35-0.49$; débil $r \leq 0.34$ (Feeny et al., 2005)

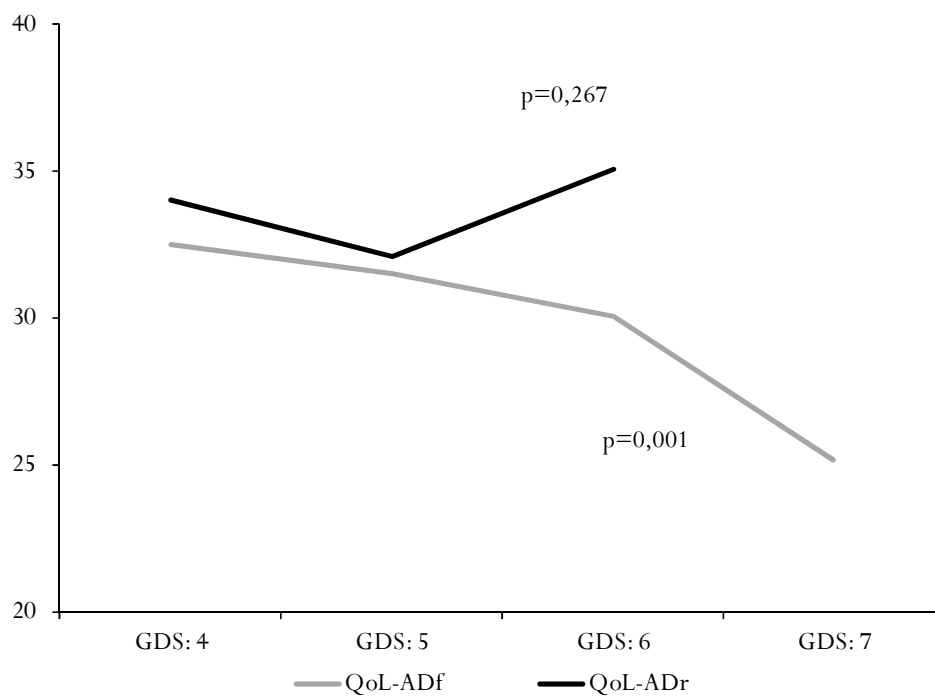
* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$

Abreviaturas: EQ-EVA: Escala visual analógica del Instrumento Europeo de Calidad de Vida (European Quality of Life Instrument, EQ-5D); QoL-ADf: Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer, versión para el familiar (Quality of Life-Alzheimer's Disease, QoL-AD); QoL-ADr: Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer, versión para el residente (Quality of Life-Alzheimer's Disease, QoL-AD); QUALID: Escala de Calidad de Vida en Demencia Grave (Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale).

La validez discriminante se examinó en función de la intensidad de la demencia a partir de la Escala de Deterioro Global (GDS) y del sexo. Se observaron diferencias estadísticamente significativas en la QoL-ADf según estadio de la demencia,

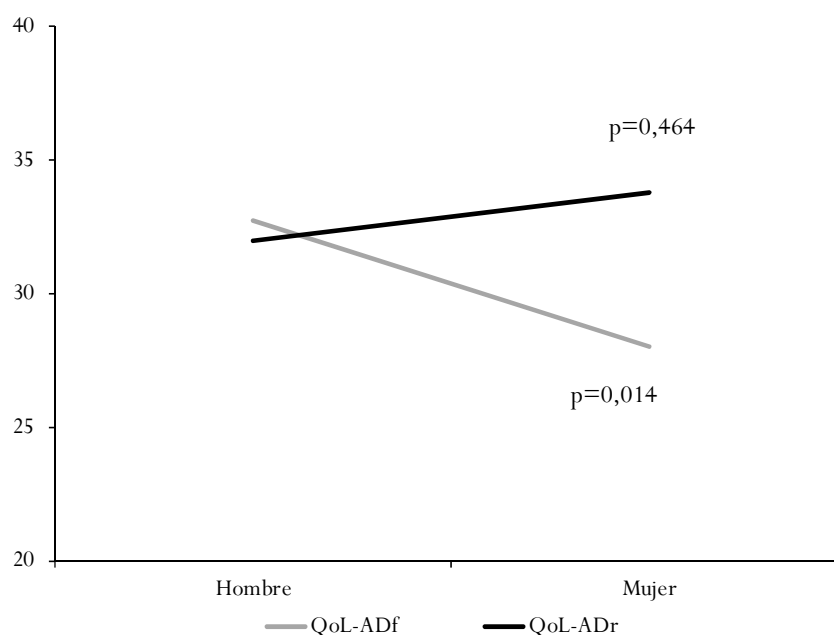
observándose puntuaciones más elevadas (mejor CV) en los residentes en estadios leves de la demencia y puntuaciones significativamente más bajas (peor CV) en residentes en estadios graves de la demencia (Kruskal-Wallis, $p=0,001$) (Figura 1). No se observaron diferencias estadísticamente significativas en la QoL-ADr.

Figura 1. Puntuación media en la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer del Familiar (QoL-ADf) y del residente (QoL-ADr) según Escala de Deterioro Global (GDS).



La puntuación en la QoL-ADf fue significativamente más baja en las mujeres que en los hombres ($28,0 \pm 6,8$ frente a $32,8 \pm 5,6$; Mann-Whitney, $p=0,014$) (Figura 2). Según estos resultados las mujeres institucionalizadas con demencia tienen peor CV que los hombres en la misma situación según sus familiares.

Figura 2. Puntuación media en la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer del Familiar (QoL-ADf) y del residente (QoL-ADr) según sexo del residente.



Precisión

Por último se examinó la precisión del instrumento, su capacidad para detectar diferencias en el constructo medido. El grado de precisión de la medida se estimó mediante el Error Estándar de la Medida a partir del resultado obtenido en el CCI. Se obtuvo un error de 4,69 en la QoL-ADf y de 2,72 en la QoL-ADr.

4. Discusión

La Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (QoL-AD) se desarrolló como un instrumento sencillo y específico para evaluar la CV en personas con demencia. Este instrumento ha sido utilizado a nivel mundial y ha sido validado en diferentes países: México (Rosas-Carrasco et al., 2010), Francia (Wolak et al., 2009), Reino Unido (Selai et al., 2001b; Thorgrimsen et al., 2003; Hoe et al., 2007), Brasil (Novelli et al., 2003), Corea (Shin, 2006), Japón (Matsui et al., 2006), China (Lin Kiat Yap et al., 2008) y Taiwán (Fuh y Wang, 2006b). La QoL-AD ha sido utilizada más en personas con demencia que viven en el hogar. Únicamente en el Reino Unido, fue empleada en instituciones para demencias, incluyéndose en la muestra a personas con demencia grave (Selwood et al., 2005; Hoe et al., 2006; Spector y Orrell, 2006). Durante el desarrollo de la tesis doctoral, en España se publicó una validación del instrumento en personas con demencia no institucionalizadas (Gomez-Gallego et al., 2012) y dos validaciones en personas

institucionalizadas (León-Salas et al., 2011a; Crespo et al., 2013), una de ellas desarrollada por la doctoranda.

Habitualmente se opta por la colaboración del cuidador profesional para valorar la CV de los residentes en el ámbito institucionalizado, pero estudios previos han demostrado que estas valoraciones presentan sesgos relacionados con la sobrecarga en el trabajo (Winzelberg et al., 2005). Por este motivo, en el presente estudio se optó por pedir la colaboración de los familiares próximos a los residentes. En las residencias, los familiares están en estrecho contacto con los residentes y realizan un cuidado de tipo colaborativo, continúan implicados de alguna manera en el cuidado de sus familiares (Márquez-González et al., 2010).

La gravedad de la demencia fue un factor determinante en la administración de la QoL-AD. Este cuestionario, según sus creadores, es aplicable en personas con demencia leve y moderada ($MMSE \geq 10$) (Logsdon et al., 2002), aunque existe evidencia científica de su utilidad en personas con demencia grave ($MMSE < 10$) (Thorgrimsen et al., 2003; Hoe et al., 2005; Hoe et al., 2006). En el presente estudio fue aplicable en 40 de los 101 residentes institucionalizados ($MMSE = 12$). Más de la mitad de los residentes no pudo contestar debido a la gravedad de la demencia, y este problema será general en los estudios que se realicen en el ámbito institucional, debido al predominio de personas con demencia grave en este contexto. Esta respuesta al instrumento de CV seleccionado ha sido similar a la encontrada en estudios previos realizados en personas con deterioro cognitivo grave con baja capacidad para completar el instrumento QoL-AD en comparación con los que tienen una mejor función cognitiva (Logsdon et al., 2002; Hoe et al., 2005).

Una vez extraído el grupo de residentes que no cumplimentaron el cuestionario, la calidad de los datos de los cuestionarios fue satisfactoria (se observó menos del 5% de datos perdidos). Las puntuaciones totales mostraron una adecuada distribución, no se observó efecto suelo o techo, ni asimetría fuera de límites estándar. Estos resultados del estudio sobre viabilidad y aceptabilidad de la encuesta fueron comparables a los obtenidos en otros estudios (Logsdon et al., 1999; Wolak et al., 2009).

Los resultados en consistencia interna también fueron satisfactorios. El índice Alfa de Cronbach, el índice de homogeneidad de los ítems y la mayoría de las correlaciones ítem-

total estuvieron por encima de los valores mínimos admitidos descritos en la “Tabla 1. Criterios estándar de análisis de las propiedades psicométricas de instrumentos de medida” y también resultaron similares a los de la versión original y otros estudios realizados con la QoL–AD (Logsdon et al., 1999; Novelli et al., 2005; Shin, 2006; Lin Kiat Yap et al., 2008; Wolak et al., 2009).

La estabilidad del instrumento, examinada mediante el test-retest, sólo fue aceptable en el cuestionario del residente donde el CCI fue igual a 0.83, superando el límite mínimo aceptable (0,70), mientras que en el caso del cuestionario del familiar no alcanzó ese umbral (0,51). La baja estabilidad de la QoL–ADf puede estar relacionada con la falta de contacto regular entre algunos residentes y sus familiares. El contacto de los familiares próximos incluidos en el estudio varió desde contacto diario a contacto poco frecuente, como 1 vez a la semana. La relación de parentesco con los residentes fue de hijos en un 73,3% de los casos, parejas 8,9% y otros familiares (sobrinos, nietos, hermanos, nueras/yernos) 17,8%. Además, debido a la disponibilidad de los familiares en el momento del estudio, la muestra escogida para hacer el estudio test-retest fue pequeña (N=26), lo que es una limitación. En la versión original en inglés se realizó el test retest en 30 parejas de pacientes y cuidadores residiendo en el hogar y el resultado fue de 0,76 en el cuestionario del paciente y de 0,92 en el cuestionario del familiar (Logsdon et al., 1999). La fiabilidad test-retest no se pudo comparar con otros estudios realizados en el ámbito institucional debido a que este dato no ha sido recogido en los estudios realizados en las residencias de Reino Unido.

Los resultados obtenidos en validez de constructo fueron satisfactorios en el caso del cuestionario de los familiares. Hubo una clara asociación entre QoL–ADf y los instrumentos de CV incluidos en el estudio (EQ-EVA y QUALID), deduciendo que el cuestionario del familiar mide adecuadamente la CV de personas con demencia institucionalizadas. En el caso del cuestionario de los residentes no se observó asociación.

También se examinó la asociación de la CV y otros constructos relacionados con el estado de salud de los residentes. Sólo el cuestionario de los familiares mostró asociación con los siguientes factores: gravedad de la demencia, síntomas neuropsiquiátricos, estado funcional, apatía y depresión. Los pacientes con menor grado de intensidad de la demencia, menor grado de apatía, depresión y alteraciones de conducta, y mayor independencia para realizar las actividades de la vida diaria (básicas e instrumentales),

presentaron una mejor CV percibida por el familiar. La asociación positiva entre la CV (medida a través del instrumento QoL–AD) y el estado de salud en demencia ha sido explorada en estudios previos con resultados similares (Selwood et al., 2005).

El análisis discriminativo realizado mostró resultados coherentes con estudios previos. Se observaron diferencias estadísticamente significativas según sexo. La CV de las mujeres con demencia es significativamente más baja (peor CV) que la de los hombres (Logsdon y Albert, 1999; Conde-Sala et al., 2009). En general, en los estudios de CV realizados, ya sea en mayores institucionalizados (Garrido-Abejar et al., 2012), en mayores de la comunidad (Li et al., 2011), en personas con demencia (Barca et al., 2011) o en personas con otro tipo de enfermedades, como la diabetes (Yekta et al., 2011), las mujeres tienen peor CV que los hombres.

Los resultados del presente estudio no son extrapolables a otros grupos de población.

En conclusión, el instrumento QoL–AD ha sido una medida efectiva para valorar la CV en personas con demencia en el ámbito residencial, permitiendo reflejar las percepciones de residentes e informantes sobre la CV de los residentes.

Capítulo 7. Características socio-demográficas y de salud de los mayores institucionalizados con demencia

1. Introducción

El envejecimiento demográfico es una característica de los países desarrollados. En este sentido, el interés por el colectivo de mayores está *in crescendo*. Conocer el perfil socio-demográfico y aquellos aspectos o características de interés sobre su salud permiten entender cómo son, teniendo en cuenta variables básicas como la edad y el sexo. Sin embargo, los mayores no forman un colectivo homogéneo, las características socio-demográficas y económicas, la salud, etc., son factores determinantes de las diferentes características y comportamientos de quienes integran este colectivo. El presente capítulo se centrará en la población objeto de estudio, los mayores institucionalizados en un centro para demencias de la Comunidad de Madrid.

Antes de entrar en materia, es necesario conocer brevemente la población de referencia, personas con demencia institucionalizadas. Según datos de la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de dependencia* del 2008 dirigida a centros, en España existen en la actualidad cerca de 100.000 personas diagnosticadas de demencia residentes en centros, de las cuales unas 15.000 residen en centros de la Comunidad de Madrid. El 21%

de estas personas son hombres y el 79% mujeres. El presente estudio se centrará en una muestra de 136 personas con demencia.

En este capítulo se desarrolla el objetivo general 2 de la tesis:

Objetivo general 2. Describir el perfil socio-demográfico y de salud de personas con demencia institucionalizadas.

El perfil de las personas con demencia institucionalizadas es diferente al de personas con demencia que viven en el hogar o el de personas institucionalizadas sin demencia (León-Salas et al., 2013). Este capítulo tiene como objetivo principal describir el perfil de las personas con demencia residentes en una institución para demencias y el de sus cuidadores familiares. Para ello, se describirán las principales características socio-demográficas de la población residente en el centro de demencias y otras características de tipo social referentes a los residentes antes de la institucionalización. Asimismo, se caracterizará a la muestra desde el punto de vista de la salud, examinando su estado de salud y nivel de competencia respecto a su salud. Por último, se realizará una caracterización general sociodemográfica de los cuidadores familiares.

2. Métodos

2.1. Sujetos

Como se describió en el Capítulo 5. “Material y métodos”, la muestra de sujetos seleccionada fue de personas institucionalizadas diagnosticadas de demencia según los criterios del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)* de la American Psychiatry Association (American Psychiatric Association, 1995). La descripción realizada hace referencia al total de la muestra, 136 dadas, 136 residentes del Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía, y 136 familiares.

La descripción de la muestra se realizó según los datos recogidos en la primera valoración, donde se recogió información socio-demográfica y condiciones de salud.

2.2. Medidas

A continuación se hace un breve resumen de las variables y medidas utilizadas en este estudio (la descripción detallada de las variables e instrumentos empleados figura en el capítulo 5. “Material y métodos”).

El perfil socio-demográfico de la muestra se basa en las siguientes variables: sexo, edad, estado civil, nivel de estudios, tipo de pensión, ingresos, ocupación principal y años empleado en la ocupación principal. Para completar el perfil socio-demográfico se incluyeron otras variables de tipo social que caracteriza la muestra antes de la institucionalización (forma de convivencia, hijos, religión, ocio y red social).

En segundo lugar, se detallan las variables relacionadas con la salud. Para describir la muestra desde el punto de vista del estado de salud se utilizó el Instrumento Europeo de Calidad de Vida (European Quality of Life Instrument, EQ-5D) (EuroQoL Group, 1990) que incluye cinco dimensiones relacionadas con la salud: movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión. Cada una de estas dimensiones se mide de acuerdo con tres niveles: ningún problema, moderados problemas y muchos problemas. Además, incluye una pregunta sobre estado de salud general en comparación con hace 12 meses (mejor, igual, peor) (EQ-12 Meses) y una escala visual analógica sobre el estado de salud actual (Escala Visual Analógica del Estado de Salud, EQ-EVA), vertical y milimetrada (20 cm de longitud), en forma de termómetro sobre el estado de salud actual, que oscila entre 0 (peor estado de salud imaginable) y 100 (mejor estado de salud).

El perfil descriptivo del estado de salud se completa con variables e instrumentos de medida relacionados con la demencia:

- Años de evolución de la demencia, edad de inicio de la demencia y diagnóstico.
- Intensidad de la demencia: Escala de Deterioro Global (Global Deterioration Scale, GDS) (Reisberg et al., 1982), que va de 1 (estado normal) a 7 (Deterioro muy grave).
- Estado cognitivo: Mini Examen del Estado Mental (Mini-Mental State Examination, MMSE) (Folstein et al., 1975), puntuado de 0 a 30, donde 0 indica la peor situación posible y 30 la mejor.
- Depresión: Escala de Depresión en Demencia de Cornell (Cornell Scale for Depression in Dementia, CSDD) (Alexopoulos et al., 1988), puntuada de 0 mejor situación a 38 peor situación.
- Síntomas neuropsiquiátricos: Inventario Neuropsiquiátrico (Neuropsychiatric Inventory, NPI) (Cummings et al., 1994), donde 0 indica mejor situación y 100 peor situación.

- Apatía: Inventario de Apatía (Apathy Inventory, AI) (Robert et al., 2002), puntuado de 0 mejor situación a 36 peor situación.

- Actividades de la vida diaria. 1) Básicas: Índice de Barthel (IB) (Mahoney y Barthel, 1965), donde 0 indica dependencia y 100 independencia. 2) Instrumentales: Índice de Lawton (IL) (Lawton y Brody, 1969), donde 0 refleja dependencia y 5 independencia.

2.3. Análisis estadístico

El análisis realizado consistió en 1) un análisis descriptivo de la muestra y 2) un análisis de asociación de variables para explorar el perfil socio-demográfico y la existencia de diferentes condiciones de salud según características socio-demográficas (sexo y edad).

Se emplearon pruebas de asociación no paramétricas. La asociación entre variables nominales se examinó con la prueba Chi-Cuadrado. La fuerza de la asociación se midió a través del coeficiente V de Cramer (la asociación perfecta es siempre 1 y el 0 refleja asociación inexistente entre las variables). La asociación entre variables nominales y ordinales o numéricas se examinó con las pruebas U de Mann–Whitney o H de Kruskal–Wallis. La fuerza de asociación entre variables numéricas y ordinales se midió a partir del coeficiente de correlación de Spearman (varía de 0 a ± 1 , valores próximos a ± 1 indican un alto grado de asociación lineal, mientras que valores próximos a 0 indican ausencia de asociación lineal). Si el coeficiente de correlación es positivo, indica que al aumentar los valores de la variable explicativa, tienden a aumentar los valores de la otra variable. Si el coeficiente es negativo, al aumentar los valores de la variable explicativa, tienden a disminuir los valores de la otra variable. En todas las pruebas se estableció un nivel de significación $p \leq 0,05$.

3. Perfil de personas con demencia institucionalizadas

En este apartado se incluye la caracterización general de la población estudiada.

3.1. Perfil socio-demográfico

En primer lugar se describen las características socio-demográficas de la población objeto de estudio según dos variables fundamentales, sexo y edad.

El 84,6% de la muestra son mujeres, y la edad media es de 83 años (rango: 56-98).

Dada la edad media, el estado civil predominante es el de viudez (59,6%), seguido de casado o en pareja (30,1%). Entre los hombre existe mayor porcentaje de casados que entre las mujeres, en cambio, entre las mujeres predomina la condición de viuda. Según grupo de edad, a medida que aumenta la edad aumenta el número de personas viudas.

Las mujeres viudas, cuentan únicamente con su pensión de viudedad y sus ingresos son de menos de 600 euros, mientras que los ingresos medios de los hogares de los hombres al tener pensión de jubilación están entre 601 y 900. Entre los hombres, el 33,3% fueron trabajadores de servicios de restauración, personales y comercios, 23,8% artesanos y trabajadores cualificados de industria y 14,3% trabajadores no cualificados. El 64% del total de la muestra tiene estudios primarios completos. No existen diferencias significativas en nivel de estudios ni por edad ni por sexo.

Tabla 1. Características socio-demográficas de los residentes según sexo y grupo de edad (% columna).

Características	Total	Sexo		Edad		
	N=136	Hombre	Mujer	≤74 años	75-84 años	≥85 años
Edad	N=136	$\chi^2=99$	NS			
<=74 años	8,8	14,3	7,8			
75-84 años	52,9	52,4	53,0	-	-	-
>=85 años	38,2	33,3	39,1			
Edad media	83±6,3	81,6±6,7	83,2±6,2	69,7±4,9	81,0±2,5	88,8±3,1
media±dt (min.-max.)	(56-98)	(66-92)	(56-98)	(56-74)	(76-85)	(85-98)
Sexo	N=136			$\chi^2=0,99$	NS	
Hombres	15,4	-	-	25,0	15,3	13,5
Mujeres	84,6			75,0	84,7	86,5
Estado civil	N=136	$\chi^2=25,05^{***}$	V=0,43***	$\chi^2=19,23^{**}$	V=0,27**	
Soltero/a; divorciado/a	10,3	4,8	11,3	33,3	9,7	5,8
Casado/a, en pareja	30,1	76,2	21,7	33,3	40,3	15,4
Viudo/a	59,6	19,0	67,0	33,3	50,0	78,8
Tipo de pensión	N=136	$\chi^2=64,01^{***}$	V=0,69***	$\chi^2=5,14$	NS	
No percibe pensión	14,7	0,0	17,4	16,7	18,1	9,6
Pensión de viudedad	49,3	0,0	58,3	33,3	44,4	59,6
Pensión de jubilación	27,9	100,0	14,8	41,7	27,8	25,0
Otro tipo de pensión	8,1	0,0	9,6	8,3	9,7	5,8
Ingresos del hogar	N=135	$\chi^2=23,46^{***}$	V=0,42***	$\chi^2=2,05$	NS	
Menos de 600 €	52,6	9,5	60,5	50,0	47,9	59,6
De 601 a 900 €	29,6	71,4	21,9	33,3	33,8	23,1
Más de 900 €	17,8	19,0	17,5	16,7	18,3	17,3
Ocupación principal	N=136	$\chi^2=52,42^{***}$	V=0,62***	$\chi^2=7,65$	NS	
Prof. no universitarios	4,4	14,3	2,6	8,3	2,8	5,7
Trabajadores servicios	19,9	33,3	17,4	16,7	19,4	21,2
Trab. agricultura	,7	4,8	0,0	0,0	0,0	1,9
Trabajadores industria	9,6	32,8	5,2	8,3	11,1	7,7
Trab. no cualificados	8,8	14,3	7,8	16,7	11,1	3,8

Amas de casa	56,6	0,0	67,0	50,0	55,6	59,6
Nº de años ocupado	31,6±13	37,6±9,6	28,3±13,6	41,3±6,0	31,9±13,6	28,5±12,5
media±dt (min.-max.)	(11-60)	(20-51)	(10-60)	(33-50)	(10-60)	(11-50)
Nivel de estudios	N=136	$\chi^2=3,63$	NS	$\chi^2=2,12$	NS	
Sin estudios	28,7	14,3	31,3	33,3	27,8	28,8
Estudios primarios	64,0	71,4	62,6	50,0	65,3	65,4
Estudios secundarios	7,4	14,3	6,1	16,7	6,9	5,8

Los resultados se indican como % excepto que se indique media±dt (min.-max.)

La asociación entre variables nominales fue valorada con el test χ^2 de Pearson.

La intensidad de la asociación entre variables fue medida con el estadístico V de *Cramer*.

p-value * p≤0,05; ** p≤0,01; *** p≤0,001; NS p>0,05

El perfil se completó con algunas características de su forma de convivencia anterior y otras características de tipo social (Tabla 2). El 38% de los sujetos residía anteriormente en otra residencia, y fueron trasladados a la residencia actual, que cuenta con mejores condiciones de cuidado y tratamiento para su demencia, al estar especializada en esta afectación. En segundo lugar priman aquellos que proceden de casa de algún miembro de la familia. Los residentes que vivían solos o en pareja son pocos. Se encuentran algunas diferencias estadísticamente significativas por sexo del residente: existe un mayor porcentaje de hombres que vivían en pareja en su propia casa (47,6%) en comparación con las mujeres, que vivían solas (18,3%) o en casa de algún miembro de la familia (29,6%). El 90,4% de los entrevistados ha tenido hijos, con una media de 3 hijos por familia.

Casi el 90% de los residentes son católicos, y de ellos, el 57,4% ha sido practicante a lo largo de su vida, realizando actividades como ir a misa o rezar. Existen importantes diferencias estadísticas según sexo del residente: las mujeres son más creyentes que los hombres. Casi el 100% de las mujeres son católicas, frente a los hombres, donde un 42,9% se declara no creyente. Ocurre lo mismo con la práctica religiosa.

Este grupo de residentes se caracteriza por haber realizado actividades de ocio “pasivas” (84,6%), entre las que encontramos ver la televisión, juegos de mesa (cartas, bingo, parchís, etc.), manualidades (bricolaje, coser, ganchillo, etc.), escuchar la radio, etc. Apenas un 28,7% de los residentes ha realizado actividades de ocio “activas”, ejercicio físico, como nadar, ir al gimnasio, bailar, andar, jugar a la petanca, etc. El 38,2% han realizado actividades de ocio “cultural”, como ir al cine o al teatro, visitar museos, leer, estudiar, pintar, etc. Por último, el 45,6% ha realizado actividades de ocio “social”, reunirse con amigos y familiares, ir a misa, participar en organizaciones de voluntariado,

etc. Para profundizar en el ocio “social”, se obtuvo información relativa a la red social y familiar. En su mayoría (78,7%), mantenían relaciones y contactos con familiares y amigos, y eran de gran intimidad y afecto en el 40,4% de los casos y en el 48,5% eran normales, conformes al vínculo familiar o de amistad que les unía.

Únicamente se encontraron diferencias estadísticamente significativas por sexo en ocio “social”. Los hombres realizan más que las mujeres este tipo de actividades de ocio que las mujeres.

Tabla 2. Otras características de tipo social de los residentes.

Características	Total	Sexo		Edad		
	N=136	Hombre	Mujer	≤74 años	75-84 años	≥85 años
Forma de convivencia antes de la institucionalización	N=136	$\chi^2=16,3^{**}$	V=0,35 ^{**}	$\chi^2=8,0$	NS	
Solo/a	15,4	0,0	18,3	8,3	18,1	13,5
En pareja en su propia casa	19,9	47,6	14,8	25,0	26,4	9,6
En casa de algún familiar	26,5	9,5	29,6	25,0	20,8	34,6
En una residencia	38,2	42,9	37,4	41,7	34,7	42,3
Nº de personas hogar (N=75)	2,6±1,5	2,3±0,6	2,7±1,6	2,4±1,6	2,4±1,2	3,0±1,9
media±dt (min.-max.)	(1-8)	(2-4)	(1-8)	(1-6)	(1-6)	(1-8)
Hijos	N=136	$\chi^2=0,0$	NS	$\chi^2=1,8$	NS	
No	9,6	9,5	9,6	16,7	11,1	5,8
Sí	90,4	90,5	90,4	83,3	88,9	94,2
Nº de hijos (N=119)	3±1,6	3,2±1,8	3±1,5	3±1,2	3,2±1,5	2,8±1,7
media±dt (min.-max.)	(1-10)	(1-8)	(1-10)	(1-5)	(1-8)	(1-10)
Religión	N=136	$\chi^2=28,5^{***}$	V=0,46 ^{***}	$\chi^2=0,16$	NS	
Católica	89,7	57,1	95,7	91,7	90,3	88,5
No creyente	10,3	42,9	4,3	8,3	9,7	11,5
Practica religión	N=122	$\chi^2=3,1$	NS	$\chi^2=2,2$	NS	
No	42,6	71,4	40,0	63,6	42,4	40,4
Si	57,4	28,6	60,0	36,4	57,6	59,6
Ocio activo: bailar, andar,...	N=136	$\chi^2=0,2$	NS	$\chi^2=3,5$	NS	
No	71,3	66,7	72,2	50,0	70,8	76,9
Si	28,7	33,3	27,8	50,0	29,2	23,1
Ocio pasivo: TV, manualidades,...	N=136	$\chi^2=1,3$	NS	$\chi^2=2,0$	NS	
No	15,4	23,8	13,9	8,3	19,4	11,5
Si	84,6	76,2	86,1	91,7	80,6	88,5
Ocio cultural: cine, leer, pintar,...	N=136	$\chi^2=0,9$	NS	$\chi^2=2,9$	NS	
No	61,8	52,4	63,5	41,7	66,7	59,6
Si	38,2	47,6	36,5	58,3	33,3	40,4
Ocio social: reunirse con gente,...	N=136	$\chi^2=6,7^*$	V=0,2 ^{**}	$\chi^2=1,2$	NS	
No	54,4	28,6	59,1	58,3	50,0	59,6
Si	45,6	71,4	40,9	41,7	50,0	40,4
Red familiar y social	N=136	$\chi^2=2,6$	NS	$\chi^2=11,5$	NS	
No se relacionaba	5,9	9,5	5,2	8,3	1,4	11,5
Sólo con la familia	14,0	14,3	13,9	16,7	8,3	21,2

Sólo con amigos, vecinos,...	1,5	4,8	0,9	0,0	1,4	1,9
Se relacionaba con ambos	78,7	71,4	80,0	75,0	88,9	65,4
Tipo de relaciones del paciente	N=136	$\chi^2=3,1$	NS	$\chi^2=8,1$	NS	
De gran intimidad y afecto	40,4	28,6	42,6	33,3	37,5	46,2
Normal	48,5	57,1	47,0	58,3	55,6	36,5
Bastante distante y fría	5,1	4,8	5,2	0,0	4,2	7,7
Problemática, con conflictos	1,5	0,0	1,7	0,0	1,4	1,9
Inexistente	4,4	9,5	3,5	8,3	1,4	7,7

Los resultados se indican como % excepto que se indique media \pm dt (min.-max.)
La asociación entre variables nominales fue valorada con el test χ^2 de Pearson
La intensidad de la asociación entre variables fue medida con el estadístico V de *Cramer*
p-value * p \leq 0,05; ** p \leq 0,01; *** p \leq 0,001; NS p $>$ 0,05

3.2. Características relacionadas con la salud y la demencia

El 100% de los residentes de la muestra necesitaba ser cuidado antes de vivir en la residencia y este fue el motivo principal de la institucionalización. El perfil del cuidador principal (Tabla 3) encargado de los cuidados antes de la institucionalización, es el de mujer (67,6%), y suele ser un familiar, la hija (58,1%) o cónyuge (16,9%). La edad media del cuidador fue de 57 años (rango:22-87). Un 14% de los residentes tenían un cuidador profesional antes de la institucionalización. Se observaron diferencias estadísticamente significativas en el perfil del cuidador principal según sexo y edad del residente. El cuidador principal de mujeres con demencia es la hija (61,7%), mientras que, en el caso de los hombres, es el cónyuge (52,4%) en primer lugar. Según la edad del residente, la relación de parentesco entre cuidador y residente cambia. A medida que aumenta la edad aumentan los cuidadores hijos/as y disminuyen los cónyuges o parejas.

Otras características del cuidador son: estado civil de casado/a (71,3%), nivel de estudios primarios (41,2%) y actualmente se encuentran trabajando (47,1%).

Tabla 3. Características del cuidador principal según sexo y edad del residente.

Características	Total	Sexo		Edad		
	N=136	Hombre	Mujer	≤ 74 años	75-84 años	≥ 85 años
Edad	N=136	$\chi^2=9,1^{**}$	V=0,3 **	$\chi^2=26,6^{***}$	V=0,3 ***	
< 50 años	25,0	14,3	27,0	41,7	37,5	3,8
51-65 años	58,8	47,6	60,9	25,0	47,2	82,7
> 65 años	16,2	38,1	12,2	33,3	15,3	13,5
Edad media	56,6 \pm 1,6	61,4 \pm 12,9	55,8 \pm 11,3	55,2 \pm 15,7	54,3 \pm 12,3	60,2 \pm 8,6
media \pm dt (min.-max.)	(22-87)	(38-86)	(22-87)	(33-86)	(22-83)	(50-87)
Sexo	N=136	$\chi^2=5,9^*$	V=0,2 *	$\chi^2=0,0$	NS	
Hombre	32,4	9,5	36,5	33,3	31,9	32,7
Mujer	67,6	90,5	63,5	66,7	68,1	67,3

Parentesco	N=136	$\chi^2=22,6^{***}$	V=0,41 ^{***}	$\chi^2=17,1^{**}$	V=0,3 ^{**}	
Cónyuge o pareja	16,9	52,4	10,4	25,0	20,8	9,6
Hija/o	58,1	38,1	61,7	50,0	45,8	76,9
Otro familiar	11,0	4,8	12,2	25,0	12,5	5,8
Profesional	14,0	4,8	15,7	0,0	20,8	7,7
Estado civil	N=136	$\chi^2=5,4$	NS	$\chi^2=9,8$	NS	
Soltero/a	13,2	9,5	13,9	25,0	18,1	3,8
Casado/a	71,3	90,5	67,8	66,7	70,8	73,1
Viudo/a	8,8	0,0	10,4	8,3	5,6	13,5
Separado/a; divorciado/a	6,6	0,0	7,8	0,0	5,6	9,6
Nivel de estudios	N=136	$\chi^2=8,4^*$	V=0,3 [*]	$\chi^2=1,2$	NS	
Sin estudios	5,1	14,3	3,5	8,3	5,6	3,8
Educación primaria	41,2	52,4	39,1	33,3	38,9	46,2
Educación secundaria	30,9	28,6	31,3	33,3	31,9	28,8
Enseñanza universitaria	22,8	4,8	26,1	25,0	23,6	21,2
Situación laboral actual	N=136	$\chi^2=8,9^*$	V=0,3 [*]	$\chi^2=6,3$	NS	
Empleado	47,1	38,1	48,7	50,0	54,2	36,5
Jubilado/pensionista	18,4	4,8	20,9	16,7	12,5	26,9
Ama de casa	20,6	42,9	16,5	25,0	18,1	23,1
Parado	13,9	14,3	13,9	8,3	15,3	13,5

Los resultados se indican como % excepto que se indique media \pm dt (min.-max.).

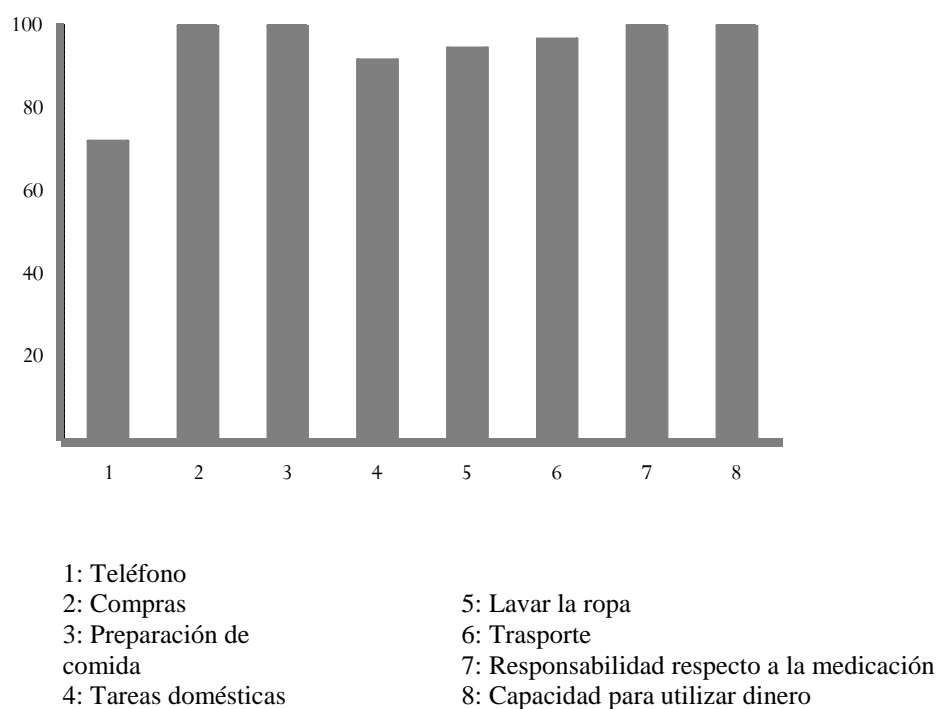
La asociación entre variables nominales fue valorada con el test χ^2 de Pearson. Para variables ordinales o numéricas se emplearon: a.test Mann-Whitney o b.test Kruskal-Wallis.

La intensidad de la asociación entre variables fue medida con el estadístico V de *Cramer*

p-value * p \leq 0,05; ** p \leq 0,01; *** p \leq 0,001; NS p $>$ 0,05

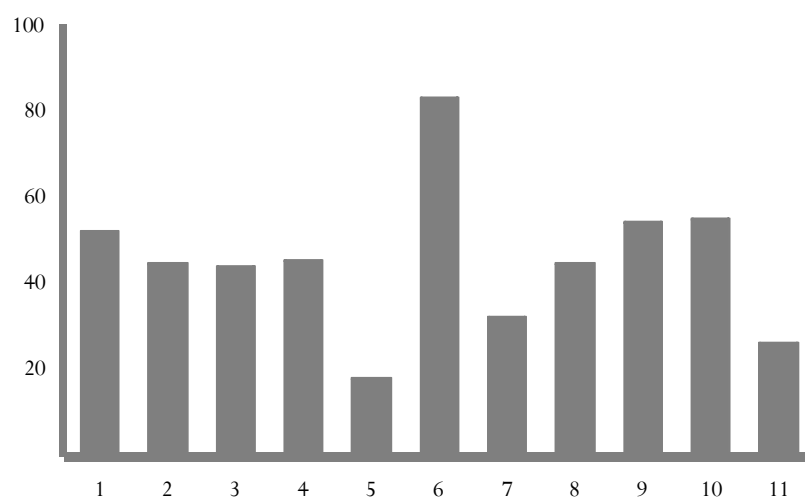
La mayor parte de los residentes es dependiente para las AVD básicas e instrumentales. Se obtuvo una puntuación media de 0,5 en el Índice de Lawton (0 refleja dependencia total y 8 independencia total) y de 38,2 en el Índice de Barthel (indicativo de dependencia grave). En los siguientes gráficos pueden verse el porcentaje de residentes dependientes para cada actividad. Casi el 100% de los residentes es dependiente para las AVD instrumentales.

Figura 1: Porcentaje de residentes dependientes en las actividades instrumentales de la vida diaria (índice de Lawton).



En el caso de las AVD básicas, se registra mayor dependencia en aquellos residentes que deambulan con silla de ruedas, en el baño, la micción y la deposición.

Figura 2: Porcentaje de residentes dependientes en las actividades básicas de la vida diaria (Índice de Barthel).



1: Baño	6: Deambulaci3n con silla de ruedas
2: Vestido	7: Traslado (sill3n/cama)
3: Aseo	8: Escaleras
4: Ir al retrete	9: Micci3n
5: Deambulaci3n sin silla de ruedas	10: Deposici3n
	11: Alimentaci3n

Los residentes presentan problemas en movilidad (65.1%), cuidado personal (91,3%), actividades cotidianas (92,1%), dolor/malestar (49,6%) y depresi3n/ansiedad (38,1). En el EQ-5D se obtuvo un 3ndice de $0,0286 \pm 0,3794$ en un rango posible de 0 a 1. El 54,1% de los residentes se encuentra peor de estado de salud en la actualidad que hace 12 meses. La puntuaci3n media obtenida en el term3metro del estado de salud actual fue de 47 sobre 100, donde 100 indica el mejor estado de salud posible. Las mujeres obtienen peor puntuaci3n pero no existen diferencias estad3sticas significativas por sexo. Existen diferencias estad3sticas significativas por grupo de edad, y pese a que cabr3a esperar encontrar peor salud a mayor edad, se objetiva lo contrario, los residentes menores de 74 a3os tienen una puntuaci3n media de 31,7 sobre 100 mientras que los mayores de 85 a3os tienen una puntuaci3n media de 48 sobre 100.

Casi 3 de cada 10 residentes necesita alg3n tipo de sujeci3n mec3nica, ya sea en la silla o en la cama, y el 58,8% necesita barandillas en la cama para cuando duermen.

Tabla 4. Salud, estado funcional y estado neuropsiquiátrico.

Características	Total	Sexo		Edad		
	N=136	Hombre	Mujer	≤74 años	75-84 años	≥85 años
EQ-5D: movilidad	N=126	$\chi^2=1,6$	NS	$\chi^2=6,2$	NS	
No tengo problemas	34,9	40,0	34,0	41,7	41,5	24,5
Tengo algunos problemas	37,3	25,0	39,6	50,0	32,3	40,8
Incapaz	27,8	35,0	26,4	8,3	26,2	34,7
EQ-5D: cuidado personal	N=126	$\chi^2=0,4$	NS	$\chi^2=6,3$	NS	
No tengo problemas	8,7	5,0	9,4	0,0	13,8	4,1
Tengo algunos problemas	15,1	15,0	15,1	8,3	12,3	20,4
Incapaz	76,2	80,0	75,5	91,7	73,8	75,5
EQ-5D: actividades cotidianas	N=126	$\chi^2=0,6$	NS	$\chi^2=2,3$	NS	
No tengo problemas	7,9	5,0	8,5	8,3	9,2	6,1
Tengo algunos problemas	11,1	15,0	10,4	0,0	12,3	12,2
Incapaz	81,0	80,0	81,1	91,7	78,5	81,6
EQ-5D: dolor/malestar	N=125	$\chi^2=1,0$	NS	$\chi^2=2,0$	NS	
No tengo problemas	50,4	60,0	48,6	66,7	46,9	51,0
Tengo algunos problemas	33,6	30,0	34,3	16,7	35,9	34,7
Muchos problemas	16,0	10,0	17,1	16,7	17,2	14,3
EQ-5D: ansiedad/depresión	N=126	$\chi^2=1,5$	NS	$\chi^2=0,4$	NS	
No tengo problemas	61,9	55,0	63,2	58,3	60,0	65,3
Tengo algunos problemas	22,2	20,0	22,6	25,0	23,1	20,4
Muchos problemas	15,9	25,0	14,2	16,7	16,9	14,3
EQ-12 meses: estado de salud actual en comparación con hace 12 meses	N=135	$\chi^2=3,0$	NS	$\chi^2=0,6$	NS	
Mejor	23,0	14,3	24,6	25,0	22,5	23,1
Igual	23,0	14,3	24,6	16,7	25,4	21,2
Peor	54,1	71,4	50,9	58,3	52,1	55,8
EQ-EVA: escala visual analógica del estado de salud	N=135	Z=-0,5 ^a	NS	$\chi^2=6,3$ ^{b*}		
	46,6±21,1 (0-90)	48,3±21,5 (0-90)	46,0±20,3 (0-100)	31,7±20,5 (0-70)	47,6±20,2 (0-90)	48,0±19,8 (2-100)

EQ-Índice	N=126	Z=-0,4 ^a	NS	$\chi^2=1,4^b$	NS	
media±dt (min.-max.)	0,0286±0,3794 (-0,6533-1,000)	0,0088±0,4279 (-0,6533-1,0000)	0,0323±0,3717 (-0,6533-1,0000)	-0,0087±0,1597 (-0,3973-0,1615)	0,0593±0,3966 (-0,6533-1,0000)	-0,0031±0,3958 (-0,6533-0,8826)
Sujeciones en la silla	N=136	$\chi^2=4,2^*$	V=0,2*	$\chi^2=1,5$	NS	
No	72,1	90,5	68,7	66,7	76,4	67,3
Si	27,9	9,5	31,3	33,3	23,6	32,7
Sujeciones en la cama	N=136	$\chi^2=1,0$	NS	$\chi^2=2,2$	NS	
No	72,1	81,0	70,4	83,3	75,0	65,4
Si	27,9	19,0	29,6	16,7	25,0	34,6
Barandillas en la cama	N=136	$\chi^2=1,5$	NS	$\chi^2=0,2$	NS	
No	40,4	52,4	38,3	41,7	38,9	42,3
Si	58,8	47,6	61,7	58,3	61,1	57,7
Índice de Barthel (IB)	N=134	Z=1,4 ^a	NS	$\chi^2=0,26^b$	NS	
media±dt (min.-max.)	38,2±31,2 (0-100)	39,2±31,6 (0-98)	38,0±31,3 (0-100)	31,5±23,3 (5-80)	39,6±33,7 (0-100)	37,8±29,5 (0-96)
Índice de Lawton (IL)	N=134	Z=-1,8 ^a	NS	$\chi^2=3,1^b$	NS	
media±dt (min.-max.)	0,5±0,9 (0-5)	0,6±1,2 (0-5)	0,4±0,9 (0-4)	0,1±0,3 (0-1)	0,6±0,9 (0-4)	0,4±1,0 (0-5)
Escala de depresión en demencia de Cornell (CSDD)	N=136	Z=-1,4 ^a	NS	$\chi^2=0,8^b$	NS	
media±dt (min.-max.)	6,4±5,0 (0-24)	7±3,9 (1-13)	6,2±5,2 (0-24)	6,7±6,7 (0-24)	6±4,7 (0-23)	6,8±5,1 (0-21)
Inventario neuropsiquiátrico (NPI)	N=135	Z=-0,4 ^a	NS	$\chi^2=0,9^b$	NS	
media±dt (min.-max.)	19,2±13,4 (0-58)	17,5±10,6 (4-39)	19,5±13,8 (0-58)	21±14,8 (5-52)	19,9±13,8 (0-58)	17,7±12,5 (1-57)
Inventario de apatía (IA)	N=136	Z=0,4 ^a	NS	$\chi^2=1,5^b$	NS	
media±dt (min.-max.)	16,6±11 (0-36)	17,5±11,1 (0-33)	16,5±11 (0-36)	20,3±11,1 (0-36)	16,6±11,6 (0-36)	15,8±10,2 (0-36)

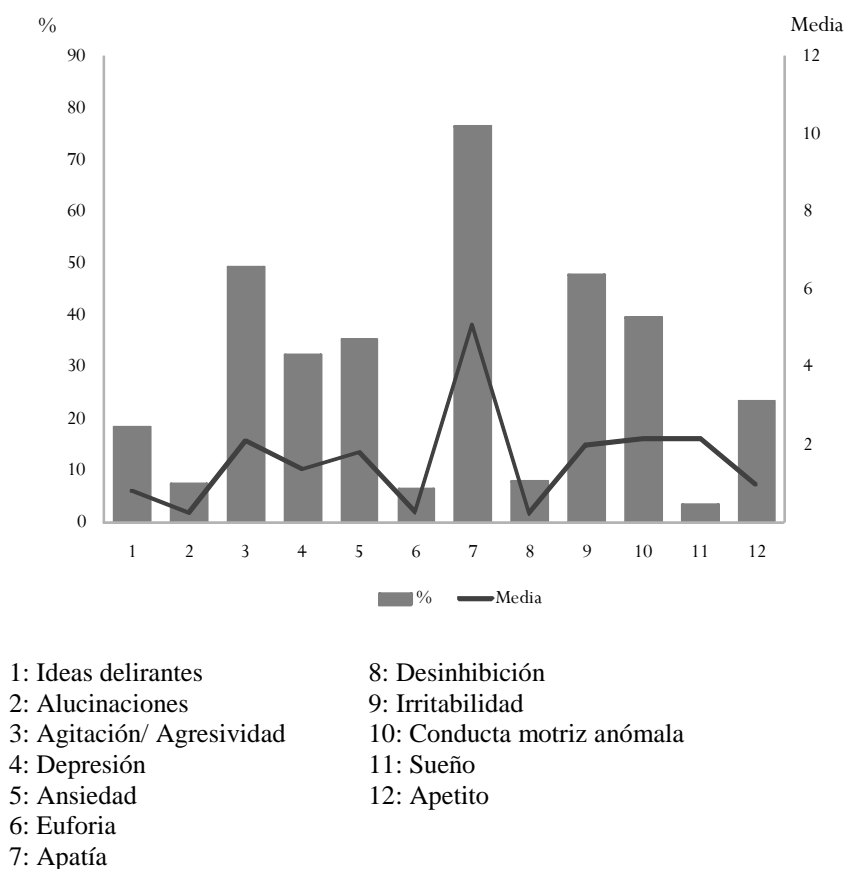
Los resultados se indican como % excepto que se indique media±dt (min.-max.).

La asociación entre variables nominales fue valorada con el test χ^2 de Pearson. Para variables ordinales o numéricas se emplearon: a.test Mann-Whitney o b.test Kruskal-Wallis.

La intensidad de la asociación entre variables fue medida con el estadístico V de *Cramer* . p-value * p≤0,05; ** p≤0,01; *** p≤0,001; NS p>0,05

En el Inventario Neuropsiquiátrico se obtuvo una puntuación de 19 sobre 100 (a mayor puntuación, mayores problemas neuropsiquiátricos). No existen diferencias estadísticamente significativas por sexo y edad. Entre los síntomas neuropsiquiátricos valorados, la apatía es el que más afecta a esta población (ver Figura 3), seguido de la irritabilidad y la agitación. Como en estudios previos se ha observado que las personas con demencia presentan en su mayoría graves problemas de apatía y depresión, se decidió incluir otros dos instrumentos para valorar estos dos aspectos de manera específica: el Inventario de Apatía y la Escala de Depresión en Demencia de Cornell. En el Inventario de Apatía, se obtuvo una puntuación media de 17 sobre 36. La depresión como síntoma, afecta menos que la apatía a esta población, no fue uno de los síntomas más relevantes en el NPI. La Escala de Depresión de Cornell corrobora los resultados obtenidos en el NPI, la puntuación media obtenida fue de 7, y sólo puntuaciones por encima de 8 indican depresión leve.

Figura 3. Síntomas neuropsiquiátricos de los residentes según Inventario Neuropsiquiátrico (NPI), puntuación media en gravedad y porcentaje de residentes que tiene el síntoma.



Por último se examinó la salud de la población objeto de estudio según otras variables relacionadas con la demencia (Tabla 5): diagnóstico, deterioro cognitivo e intensidad la demencia. La edad media de inicio de los síntomas fue de 76 años, con una importante desviación, la edad mínima registrada fue de 49 años y la máxima de 94 años. Por sexo no existen diferencias estadísticamente significativas. Por edad, las personas con demencia incluidas en el grupo de edad de 75 o más años tienen una edad media de inicio menor que el resto de personas; la edad media de inicio más elevada se registra en el grupo de edad de 85 o más años. El número de años de evolución de la demencia es de 7 años, con un rango de 0 años a 18 años. No existen diferencias estadísticamente significativas por edad y sexo. La mayor parte de los residentes tiene una demencia tipo Alzheimer (83,1%). El resto de residentes tienen otro tipo de demencia (Lewy, Pick, demencia frontotemporal, demencia vascular, etc.). Existe un mayor porcentaje de mujeres, en comparación con los hombres, que tienen enfermedad de Alzheimer (85,2%), pero estas diferencias no son estadísticamente significativas. Casi el 30% de los residentes hombres tiene otro tipo de demencia. Por edad se observan porcentajes más elevados de otro tipo de demencia entre las personas menores de 75 años.

Tabla 5. Intensidad de la demencia y estado cognitivo.

	Total	Sexo		Edad		
	N=136	Hombre	Mujer	≤74 años	75-84 años	≥85 años
Edad de inicio de la demencia media±dt (min.-max.)	N=127 75,7±7,4 (49-94)	Z=-1,5 73,7±7,1 (62-87)	NS 76,0±7,4 (48,7-94)	$\chi^2=74,2^{***b}$ 62,1±5,2 (48,7-69)	73,8±4,4 (62-83)	81,6±5,0 (70-94)
Años de evolución de la demencia media±dt (min.-max.)	N=127 7,2±3,2 (0-18)	Z=-1,0 8,1±4,2 (1-16)	NS 7,1±3,0 (0-18)	$\chi^2=0,5$ 7,8±2,7 (4-13)	NS 7,2±3,1 (1-18)	7,2±3,6 (0,5-16)
Diagnóstico	N=136	$\chi^2=2,4$	NS	$\chi^2=0,6$	NS	
Demencia tipo Alzheimer	83,1	71,4	85,2	75,0	83,3	84,6
Otra demencia	16,9	28,6	14,8	25,0	16,7	15,4
Escala de Deterioro Global (GDS)	N=136	$\chi^2=1,0$	NS	$\chi^2=20,0^{**}$	V=0,3 ^{**}	
GDS ≤5	20,6	28,6	19,1	16,7	26,4	13,5
GDS 6	53,7	47,6	54,8	25,0	43,1	75,0
GDS 7	25,7	23,8	26,1	58,3	30,6	11,5
Mini Examen de Estado Mental (MMSE) media±dt (min.-max.)	N=130 6,8±6,1 (0-24)	Z=-1,8 ^a 8,9±6,5 (0-19)	NS 6,4±6 (0-24)	$\chi^2=5,2^b$ 3,7±6,2 (0-18)	NS 7,1±7 (0-24)	7,3±4,7 (0-19)

Los resultados se indican como % excepto que se indique media±dt (mín.-max.).

La asociación entre variables nominales fue valorada con el test χ^2 de Pearson. Para variables ordinales o

numéricas se emplearon: a.test Mann-Whitney o b.test Kruskal-Wallis.

La intensidad de la asociación entre variables fue medida con el estadístico V de *Cramer*

p-value * $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$; *** $p \leq 0,001$; NS $p > 0,05$

El estado cognitivo de los residentes es grave. Se obtuvo una puntuación media de 7 en el MMSE. No existen diferencias por sexo y edad.

El 53,7% de los residentes están en fase 6 de la Escala de Deterioro Global. Se corresponde con una demencia en estadio moderadamente grave caracterizada por los siguientes síntomas:

- Ocasionalmente puede olvidar el nombre del cuidador, del que, por otra parte, depende totalmente para sobrevivir.

- Desconoce los acontecimientos y experiencias recientes de su vida.

- Mantiene cierto conocimiento de su vida pasada, pero muy fragmentario.

- Generalmente desconoce su entorno, el año, la estación, etc.

- Puede ser incapaz de contar desde 10 hacia atrás, y a veces hacia adelante.

- Requiere cierta asistencia en las actividades cotidianas.

- Puede tener incontinencia o requerir ayuda para desplazarse, pero puede ir a lugares familiares.

- El ritmo diurno está frecuentemente alterado.

- Casi siempre recuerda su nombre.

- Frecuentemente sigue siendo capaz de distinguir entre las personas familiares y no familiares de su entorno.

- Cambios emocionales y de personalidad bastante variables, como:

- a) Conducta delirante: puede acusar de impostora a su esposa, o hablar con personas inexistentes, o con su imagen en el espejo.

- b) Síntomas obsesivos, como actividades repetitivas de limpieza.

c) Síntomas de ansiedad, agitación e incluso conducta violenta, previamente inexistente.

d) Abulia cognitiva, pérdida de deseos, falta de elaboración de un pensamiento para determinar un curso de acción propositivo.

Una parte importante, el 25,7% están en la última fase de la demencia, tienen GDS 7. Se corresponde con una demencia en estadio grave:

- Pérdida progresiva de las capacidades verbales. Inicialmente se pueden verbalizar palabras y frases muy circunscritas; en las últimas fases no hay lenguaje, únicamente gruñidos.
- Incontinencia de orina. Requiere asistencia en el aseo y en la alimentación.
- Se van perdiendo las habilidades psicomotoras básicas, como la deambulación.
- El cerebro es incapaz de decir al cuerpo lo que ha de hacer. Frecuentemente aparecen signos y síntomas neurológicos generalizados y corticales.

4. Características del centro

El centro en el que se realizó el estudio es el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía, un centro de asistidos público de gestión privada inaugurado el 8 de marzo de 2007. El fin de este centro fue agrupar planteamientos sociales y sanitarios para paliar las consecuencias que la EA ocasiona, tanto a los enfermos como a los familiares. El Centro Alzheimer es un proyecto multidisciplinar que aglutina la investigación y la atención a los enfermos.

El centro está constituido por una residencia en régimen de internado, un Centro de Día ambulatorio, una Unidad de Investigación y un Centro de Formación para personal sanitario, familiares y voluntarios.

La residencia es un único edificio formado por tres plantas. Dada su reciente puesta en marcha, es un edificio nuevo, cuyo estado actual es excelente. La residencia cuenta con zonas verdes, jardín y huerto, además de otras áreas de esparcimiento, como patios. Está compuesta por 138 habitaciones, de las cuales 120 son individuales y 18 dobles, con una capacidad máxima para 156 residentes, distribuidas en 9 unidades de vida que tratan de reproducir un ambiente hogareño y cálido y facilitar la convivencia. Seis unidades son de

cuidados normales y tres de cuidados intensivos. Cada unidad de vida tiene un color y una decoración diferente para facilitar la orientación e identificación de cada módulo por sus residentes.

Dado que uno de los síntomas de las personas con demencia son los problemas motrices, el edificio se ha edificado prescindiendo de las barreras arquitectónicas y presenta una buena accesibilidad para minusválidos. El centro dispone de pasillos muy amplios con pasamos.

Los servicios presentes en las habitaciones son aseo, lavabo, ducha, teléfono, televisión, timbre de llamada o teleasistencia, aire acondicionado y domótica. Además, la residencia presta otro tipo servicios y cuenta con otro tipo de infraestructuras propia de la residencia:

- Personal de la residencia: médico general, médico geriatra, psicólogos, fisiterapeutas, enfermeros, podólogos, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, responsable y técnico de formación.

- Otros servicios no incluidos anteriormente: servicios religiosos, peluquería y animación sociocultural.

- Otras dependencias no incluidas anteriormente: salón de televisión, solárium, gimnasio, cafetería y biblioteca.

Los patios y los jardines no sólo son lugares de descanso y reunión, sino que tienen un papel terapéutico al convertirse en el campo de trabajo de la jardinería. Cultivar flores es una forma de que el residente recupere capacidades motoras, y los colores y olores estimulan los sentidos del enfermo.

5. Discusión

El riesgo de sufrir demencia se asocia tanto a factores genéticos como ambientales (Hughes y Ganguli, 2010). Determinados factores socio-demográficos condicionan que surjan determinadas enfermedades neurodegenerativas (Martínez Lage et al., 2001b). Tal es el caso de la edad, que según los estudios epidemiológicos, es el factor de riesgo más importante para sufrir EA (Jorm, 2000) y existe un consenso en que hay un aumento exponencial de las cifras de incidencia y prevalencia a medida que se cumplen años (Launer y Hofman, 2000). La muestra del presente estudio compuesta por residentes con demencia, mostró una edad media de 83 años.

En cuanto al sexo del paciente, se ha observado que la prevalencia de la demencia, en especial de la demencia tipo Alzheimer, es mayor en las mujeres que en los hombres (Alberca et al., 2002). En la muestra seleccionada, el 84,6% fueron mujeres. Las razones para la mayor frecuencia de la EA en la mujer son varias. Una es la diferencia en la esperanza de vida de hombres y mujeres. En España por ejemplo, la mujer vive unos 6 años más que los hombres (la esperanza de vida es de 79 años para los hombres y 85 años para las mujeres) (Instituto Nacional de Estadística, 2011), de manera que la población femenina de 65 y más años supera a la masculina. Y puesto que la frecuencia de la enfermedad, como se ha visto anteriormente, aumenta con la edad a partir de los 65 años, el número de mujeres enfermas supera en número al de los hombres. Otra explicación es la de las diferencias biológicas. No se puede olvidar el efecto que las hormonas sexuales ejercen sobre el cerebro y las diferencias que conlleva la aparición de la menopausia en la mujer (Alberca et al., 2002). La mujer sufre las consecuencias de la privación hormonal estrogénica, sustancia que parece tener un efecto protector sobre el cerebro (Barron y Pike, 2012).

Esta primacía del sexo femenino y de la edad media elevada se ha observado en un sinnúmero de estudios sobre el tema. En un estudio realizado a 100 familias de enfermos con demencia en España elaborado para el “Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines” se observó que el 63% de los pacientes diagnosticados de EA fueron mujeres y su edad media fue de 77,8 años ($\pm 7,7$ años) (Tárraga y Cejudo, 2001).

También se han vinculado a la demencia factores asociados al status socioeconómico, entre ellos el nivel de estudios (Sharp y Gatz, 2011). Hay datos epidemiológicos a favor de que cuanto mayor sea el nivel educativo menor será la probabilidad de sufrir demencia en edades avanzadas. Una de las explicaciones es la reserva cognitiva, propuesta por Mortimer en 1988, que propuso que un mayor nivel educativo puede proteger frente a la demencia y la EA (Mortimer, 1988). La educación sólo puede actuar como factor protector de la aparición de demencia por dos mecanismos: interfiriendo con los procesos patogénicos y retardándolos, o bien retrasando la expresión clínica de la misma (Orrell y Sahakian, 1995). Otra explicación a esta asociación es la hipótesis brain battering, alternativa a la reserva cerebral, que asume que las personas con nivel educativo más alto y posición socioeconómica más elevada están expuestas a menos agresiones contra la salud, gozan de un estilo de vida más saludable y reciben cuidados médicos de mejor

calidad, consiguiendo cerebros más sanos (Del Ser et al., 1999; Neuropathology Group of the Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study (MRC CFAS), 2001).

La muestra escogida para este estudio tiene unas características socioeconómicas muy particulares. La entrada en la residencia ha estado sujeta no sólo a condiciones de salud y de dependencia, sino también a condiciones socioeconómicas. Se priorizó la entrada de personas con status económico bajo que, en general, se asocia a un nivel de estudios bajo y una ocupación no cualificada o manual. Por este motivo, el perfil de la muestra presenta un perfil socioeconómico bajo. El 64% de los residentes tiene cultura general/estudios primarios y 28,7% no tiene estudios. El 52,6% tiene ingresos de menos de 600 €. El 49,3% de estos ingresos proceden de una pensión de viudedad y 27,9% de una pensión de jubilación. El 56,6% son amas de casa, el 19,9% trabajadores de los servicios, 9,6% trabajadores de la industria y 8,8% trabajadores no cualificados.

Otras características sociales de la población estudiada fueron creencia y práctica religiosa, actividades de ocio y red social y familiar antes de la demencia. Con frecuencia, la religión juega un papel importante en las personas de más de 65 años que han recibido una educación religiosa y la han practicado buena parte de su vida, sea cual sea su religión. Pero con la demencia, los hábitos y el estilo de vida se modifican o son inexistentes, especialmente en el ámbito residencial, donde las actividades de ocio están muy vinculadas al recinto en el que viven. Aunque 89,7% los residentes entrevistados se declaran católicos, y el 57,4% de ellos practicante, en la actualidad una parte importante han dejado de hacer actividades relacionadas con la práctica religiosa (por ejemplo, acudir al templo) por problemas de movilidad y por la institucionalización. Es pertinente destacar aquí que hay estudios que reflejan que la práctica religiosa puede mejorar la calidad de vida de personas con demencia (Post y Whitehouse, 1999).

Este grupo de residentes se caracteriza por haber realizado actividades de ocio “pasivas” (84,6%), entre las que encontramos ver la televisión, juegos de mesa (cartas, bingo, parchís, etc.), manualidades (bricolaje, coser, ganchillo, etc.), escuchar la radio, etc. El 45,6% ha realizado actividades de ocio “social”, reunirse con amigos y familiares, ir a misa, participar en organizaciones de voluntariado, etc. Los estudios que existen sobre el tema, han demostrado que las actividades de ocio en general, especialmente las actividades de tipo social (Eriksson Sorman et al., 2013) y físicas (Wang et al., 2012)

protegen frente a la demencia. Sería necesario realizar un estudio más profundo para examinar la naturaleza de la relación entre el ocio pasivo y la demencia.

En cuanto a la red social y familiar de los residentes con demencia, en su mayoría (78,7%), mantenían relaciones y contactos con familiares y amigos, y eran de gran intimidad y afecto en el 40,4% de los casos y en el 48,5% eran normales, conformes al vínculo familiar o de amistad que les unía. La evidencia científica sobre la asociación de distintos aspectos de las relaciones sociales con el proceso de salud-enfermedad muestra que una vida social activa, con una buenas redes sociales y con actividad en la comunidad, aumenta la longevidad y predice el mantenimiento de la capacidad funcional y de la salud mental de las personas mayores (Otero Puime et al., 2006). Los estudios realizados sugieren que independientemente de que la vida social de la persona mayor incluya contactos con hijos, nietos o hermano o esté basada en los amigos o en las organizaciones comunitarias, el contacto frecuente con la gente lleva a una vida activa y con sensación de protagonismo que protege de la discapacidad (Otero et al., 2006). En demencia en concreto, una extensa red social protege contra la demencia, tanto en su aparición como en su evolución (Fratiglioni et al., 2000; Fratiglioni et al., 2004; Bennett et al., 2006). En el estudio realizado en España “Envejecer en Leganés” se observó que las personas mayores sin vínculos familiares tenían 12 veces mayor riesgo de desarrollar una discapacidad en las actividades de la vida diaria que las personas con pareja, hijos y otros familiares (Otero et al., 2006). En este mismo estudio, también se observó que las relaciones sociales tuvieron un efecto protector en el deterioro cognitivo. En el presente estudio no es posible examinar el efecto que las relaciones sociales han tenido en la demencia, pero si saber que la mayoría de los residentes se ha relacionado tanto con familiares y amigos, de manera normal o afectivamente.

Alrededor de las personas dependientes existen varios familiares o allegados que colaboran en la gestión del cuidado, proveyendo al enfermo de apoyo en aspectos médicos o socioeconómicos, sin embargo, el cuidado principal del enfermo, suele llevarlo una sola persona a la que se denomina cuidador principal (Morris et al., 1988). En el estudio de la doctoranda, el perfil del cuidador principal encargado de los cuidados antes de la institucionalización fue el de un familiar (86%), mujer (67,6%), principalmente la hija (58,1%) o la esposa (16,9%). Estos resultados coinciden con el perfil del cuidador a nivel nacional. Según un estudio realizado por el IMSERSO, en España, como en la

mayoría de los países desarrollados, el cuidador principal suele ser mujer de entre 45 y 64 años, esposas e hijas de los pacientes, que se dedica a la atención personal y a las labores domésticas (IMSERSO, 2005; Instituto Nacional de Estadística, 2008). En el estudio de las 100 familias realizado para el Libro Blanco sobre la Enfermedad de Alzheimer se obtuvo un perfil del cuidador parecido. En este estudio, el 53% de los cuidadores principales fueron la pareja del enfermo, seguido por los hijos/as (35%) (Tárraga y Cejudo, 2001).

Según un estudio realizado por Tárraga y Cejudo en nuestra sociedad (Tárraga y Cejudo, 2001), el papel de cuidador principal de personas con demencia es asumido mayoritariamente por la pareja del enfermo, representando alrededor del 53% de los casos y seguido por los hijos/as en cerca del 35% de los casos. El cuidador suele ser mujer, entre el 68 y el 77% de los casos. La edad de los hijos/as cuidadores está entre 35 y 55 años y de las parejas cuidadoras entre 65 y 85 años. La mayoría de los cuidadores convive con el paciente, alrededor del 85%. La situación laboral del cuidador depende de si el cuidador es pareja del enfermo o si son los hijos. Cuando el cuidador es la pareja, principalmente se trata de un jubilado/a. Respecto a la situación laboral de los cuidadores que son hijos/as y que están en edad de ser laboralmente activos, o bien están en activo o por el contrario no desempeñan una actividad laboral fuera de casa.

Se estima que la mayor parte de los pacientes con demencia en los países desarrollados viven en la comunidad, es decir, viven en sus domicilio y están atendidos por cuidadores. En España, existen entre un 70% y un 81% de pacientes con demencia en el hogar (Arranz Santamaría, 2010). En la sociedad española, la familia es la fuente fundamental de cuidados para las personas que se encuentran en situación de fragilidad (Bazo, 1998), especialmente en el caso de personas mayores con demencia, síndrome que produce un alto grado de dependencia y necesidad de cuidado. En estos casos, la institucionalización se lleva a cabo cuando la familia no encuentra otra solución a la necesidad de cuidados de estas personas (Tobaruela, 2005).

En el estudio realizado por la doctoranda, el 100% de los residentes de la muestra necesitaba ser cuidado antes de venir a vivir a la residencia, por sus problemas de salud, y este fue el motivo principal de su institucionalización. Estudios previos realizados por otros autores han demostrado que en personas con demencia los principales determinantes de la institucionalización son aquellos relacionados con la salud, especialmente el

deterioro físico y cognitivo, y los problemas de conducta (Hooker et al., 2002; Yaffe et al., 2002; Chan et al., 2003; de Vugt et al., 2003).

La demencia es una afectación del estado cognitivo causado por diversos procesos patológicos, para la mayoría de los cuales no existe curación en la actualidad. La EA es la causa más frecuente de demencia en países occidentales. En España y solamente por esta causa, se estima debe haber unas 400.000 personas con EA (de Pedro-Cuesta et al., 2009). Le sigue la demencia mixta (vascular y EA combinadas) y la demencia vascular. En la muestra de residentes seleccionada, el 83,1% tenían demencia tipo Alzheimer. Existió mayor porcentaje de mujeres (85,2%) con EA en comparación con los hombres (71,4%) aunque la diferencia no fue significativa.

Se encontraron diferencias en el estado de salud actual de los residentes por edad. Los residentes menores de 74 años tuvieron una puntuación media de 31,7 sobre 100 en el termómetro de salud, mientras que los mayores de 85 años tuvieron una puntuación media de 48 sobre 100. Este hallazgo puede deberse a que la mayoría de las demencias aparecen a edades avanzadas y evolucionan progresivamente durante años. Sin embargo, existen formas de demencia que empiezan a edades tempranas y empeoran de forma rápida y errática (Arango et al., 2003), presentando un peor estado de salud general.

En las condiciones de salud no existen grandes diferencias estadísticamente significativas importantes según sexo y edad entre los residentes. Se trata de una muestra homogénea, caracterizada por un importante deterioro funcional y cognitivo y con la apatía como el principal síntoma neuropsiquiátrico. Este grupo de residentes se encuentra en una fase grave de la demencia. Cabe pensar que los familiares no institucionalizan a estas personas hasta que no llegan a una fase grave en la que los cuidados en casa dejan de ser suficientes y se necesita una atención más especializada.

Capítulo 8. Calidad de vida en personas con demencia institucionalizadas: discrepancias/concordancias entre residentes y familiares

1. Introducción

Aunque la información recogida a través de un informante sobre el pasado o los problemas de salud actual, como por ejemplo en la diabetes o las enfermedades tiroideas, han mostrado un acuerdo fiel de la valoración del informante con la valoración del paciente (The Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study, 2000), la evaluación de informantes sobre la calidad de vida (CV) no siempre se correlaciona con las repuestas de los propios pacientes (Selai y Trimble, 1999). En gran parte de los estudios, los informantes valoran peor la calidad de vida (CV) de los pacientes que los propios enfermos (Coucill et al., 2001; Ready et al., 2004; Sands et al., 2004). Además, no ocurre lo mismo con todos los informantes. Los cuidadores profesionales de la salud (médicos y enfermeros, por ejemplo) pueden ser mejores informantes del estado funcional y de los síntomas físicos que los cuidadores familiares; sin embargo, los cuidadores familiares pueden valorar mejor la salud psicológica y social de las personas que cuidan (Sprangers y Aaronson, 1992).

Se sabe por otros estudios que existen factores que afectan al grado de acuerdo entre pacientes e informantes. Las causas de esta discrepancia son varias, existen factores generales, factores relacionados con el paciente y factores relacionados con el informante (Cuadro 1). Pueden ser la depresión del cuidador (Karlavish et al., 2001), la carga del cuidado (Sands et al., 2004) o el cambio de los objetivos vitales de las personas que sufren la enfermedad (Brandtstadter y Rothermund, 1994). La discrepancia también puede estar causada por el hecho de que las personas con demencia tienen deteriorada la facultad introspectiva de sus síntomas (anosognosia) o que son incapaces de recordar experiencias relacionadas con la pérdida de funciones, actividades o relaciones sociales (Vogel et al., 2006). Los enfermos pueden sobrestimar su CV debido a la anosognosia.

En siguiente cuadro puede verse una revisión realizada por Addington-Hall sobre los factores que afectan al grado de acuerdo en la valoración de la CV (Addington-Hall y Kalra, 2001):

Cuadro1. Factores que afectan al grado de acuerdo entre pacientes e informantes en las valoraciones de calidad de vida.

Factores generales	Factores relacionados con el paciente	Factores relacionados con el informante
El acuerdo depende de la visibilidad y la importancia de los aspectos de la CV a considerar (Sprangers y Aaronson, 1992). El acuerdo suele ser mayor en aspectos concretos y observables y menor en los aspectos más subjetivos, como la salud emocional.	Puede que los pacientes no completen las medidas de CV del modo que mejor refleje sus sentimientos. Por ejemplo, los pacientes pueden contestar aquello que socialmente más se desea o acepta. Esto puede estar relacionado con menor acuerdo entre pacientes e informantes (Higginson y Carr, 2001b).	La experiencia del cuidador respecto al cuidado, el tiempo que se pasa cuidando al paciente y su propia angustia puede influir en su valoración de la CV del paciente.
El nivel de acuerdo puede mejorar con el tiempo, aunque las evidencias respecto a este hecho son contradictorias (Stephens et al., 1997).	Los informantes de aquellos pacientes que se comunican más sus problemas y sentimientos, valoran mejor los cambios que se producen en la CV (Sneeuw et al., 1999).	Puntuaciones bajas en CV están asociadas con incremento de la carga del cuidador (Rothman et al., 1991), tiempo que pasan juntos (Epstein et al., 1989), angustia del cuidador (Pierre et al., 1998), y con baja CV del cuidador (Sneeuw et al., 1999).
	El acuerdo entre pacientes e informantes parece ser mayor cuando la CV es muy buena o muy mala, es decir, se sitúa en los extremos (Sprangers y	El grado de acuerdo puede estar influenciado por la relación que existen entre paciente y cuidador, aunque las evidencias científicas existentes sobre ello son limitadas (Sneeuw et al., 1999).

<p>Aaronson, 1992).</p>	<p>Los profesionales de la salud como informantes pueden proyectar sus propios sentimientos de desesperación y angustia sobre la valoración que hacen de la CV del paciente(Jennings y Muhlenkamp, 1981; Husted y Johnson, 1985).</p> <p>Las propiedades psicométricas de las medidas son importantes: si la medida no es fiable, no puede esperarse un alto grado de acuerdo (Sneeuw et al., 1999).</p>
-------------------------	--

Según el cuadro anterior, existen numerosos factores que determinan el grado de acuerdo entre las valoraciones de informantes y pacientes respecto a la CV de estos últimos, y muchos de estos factores todavía no han sido identificados.

El presente capítulo examinará el grado de acuerdo entre familiares y residentes a la hora de valorar la CV de los residentes con la *Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (Quality of Life-Alzheimer's Disease, QoL-AD)* y comparará las percepciones de residentes y familiares de la CV de los residentes con demencia. También se identificarán las dimensiones de la CV en las que familiares y residentes están en desacuerdo.

Concretamente, se desarrolla parte del objetivo general 2 de la tesis:

Objetivo general 2. Describir y analizar la calidad de vida de personas con demencia institucionalizadas desde dos puntos de vista, el del residente y el de su familiar, en función de las características socio-demográficas y del estado de salud de los residentes.

Objetivo específico 2.2. Determinar las características de la CV en personas con demencia institucionalizadas

Objetivo específico 2.3. Comparar la valoración de la CV de los residentes realizada por los propios residentes con la realizada por sus familiares, para determinar concordancias y discrepancias en dicha valoración.

2. Métodos

2.1. Población de estudio

Como se describió en el Capítulo 5. “Material y métodos”, la muestra de sujetos seleccionada fue de personas institucionalizadas diagnosticadas de demencia según los criterios del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)* de la American Psychiatry Association (American Psychiatric Association, 1995). El análisis realizado hace referencia a un total de 58 dñadas, 58 residentes del Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía, y 58 familiares. En esta muestra sólo se incluyen a los familiares de los residentes que completaron el cuestionario.

2.2. Medidas

El estudio de la CV se basa en la información de la primera valoración, donde se recogió información socio-demográfica y de condiciones de salud. A continuación se hace un breve resumen de las variables y medidas utilizadas en este estudio (la descripción detallada de las variables e instrumentos empleados figura en el capítulo 5. “Material y métodos”).

- Sexo.
- Edad en grupos: 1= ≤ 74 años, 2= 75-84 años, 3= ≥ 85 años.
- Estado civil: 1=Soltero/a o divorciado/a, 2= Casado/a, 3= Viudo/a.
- Tipo de relación entre residente y familiar: 1=relación de pareja, 2=otra relación, basada en la variable parentesco (1=cónyuge o pareja, 2=hijo/a, 3=otro familiar).
- Se creó una variable denominada calidad de la relación del residente con los familiares basada en la variable tipo de relaciones del paciente (1=De gran intimidad y afecto, 2=Normal, 3=Bastante distante y fría, 4=Problemática, con conflictos, 5=Inexistente). La variable creada cuenta con dos categorías: 1=relación buena (aúna las categorías 1 y 2 de la variable anterior), 2= relación mala (aúna las categorías 3 y 4 de la variable anterior).
- Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (Quality of Life-Alzheimer’s Disease, QoL-AD) (Logsdon et al., 1999). Cuestionario de CV para personas con demencia. Cuenta con dos cuestionarios, uno para el paciente y otro para el

cuidador. Cada cuestionario consta de 13 ítems: salud física, energía, estado de ánimo, condiciones de vida, memoria, familia, matrimonio, vida social, visión general de sí mismo, capacidad para realizar las tareas en casa, capacidad para hacer cosas por diversión, situación económica y vida en general; con cuatro opciones de respuesta: 1=malo, 2=regular, 3=bien, 4=excelente. La suma del resultado de todos los ítems da como resultado un total posible entre 13 (peor CV) y 52 puntos (mejor CV).

- Escala de Deterioro Global (Global Deterioration Scale, GDS) (Reisberg et al., 1982). Este instrumento permite determinar el nivel de deterioro del paciente con demencia y mide la capacidad total cognitiva y funcional en base a la observación del paciente y datos de los cuidadores. Establece siete estadios posibles: 1=normal, 2=deterioro muy leve, 3=deterioro leve, 4=deterioro moderado, 5=deterioro moderado grave, 6=deterioro grave, 7=deterioro muy grave. Para este estudio los resultados se categorizaron de la siguiente manera: 1= \leq GDS 5, 2=GDS 6, 3= GDS 7.

- Se creó una variable denominada estado de salud actual, con 3 categorías: 1=estado de salud malo, 2=estado de salud bueno, 3=estado de salud muy bueno. Esta variable está basada en la Escala Visual Analógica del estado de salud (EQ-EVA) del Instrumento Europeo de Calidad de Vida (European Quality of Life Instrument, EQ-5D) (EuroQoL Group, 1990), un instrumento de medición del estado de salud general actual. Es una escala visual analógica (EVA), vertical y milimetrada (20 cm de longitud), en forma de termómetro. Oscila de 0 (peor estado de salud imaginable) a 100 (mejor estado de salud). Forma parte del cuestionario EQ-5D, un instrumento genérico sencillo para describir y valorar la CVRS. El estado de salud malo hace referencia a las puntuaciones de 0 a 40, el estado de salud bueno a las puntuaciones de 41 a 69 y el estado de salud muy bueno a las puntuaciones de 70 a 100.

2.3. Análisis estadístico

Se llevó a cabo un análisis comparativo para examinar las diferencias de media entre las puntuaciones de la Escala de Calidad de Vida del familiar (QoL–ADf) y las de la Escala de Calidad de Vida del Residente (QoL–ADr) utilizando la prueba no paramétrica Wilcoxon.

El grado de acuerdo entre las puntuaciones de residentes y familiares se examinó a partir del índice kappa ponderado con pesos bicuadráticos para examinar acuerdo en los ítems y

el Coeficiente de Correlación Intraclass (CCI) para examinar acuerdo en las puntuaciones totales.

También se realizaron pruebas no paramétricas Mann–Whitney U and Kruskal-Wallis para examinar diferencias estadísticamente significativas según las variables del estudio.

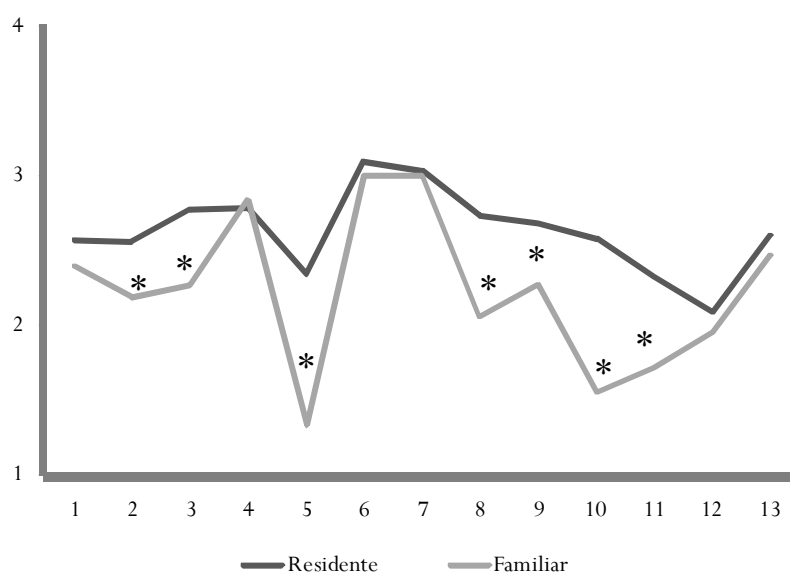
3. Calidad de vida de los residentes

3.1. Concordancias /discrepancias entre percepción del familiar y del residente

Cuidadores y residentes tienen una percepción muy diferente de la CV de estos últimos. El grado de acuerdo fue insignificante, tanto en los ítems ($\kappa \leq 0,20$) como en las puntuaciones totales (CCI=0,023).

Los residentes consideran que están mucho mejor de lo que piensan los cuidadores (Figura 1 y Tabla 1). La puntuación media obtenida en los residentes fue de $33,8 \pm 5,7$ y de $28,9 \pm 5,9$ en los familiares sobre un rango de 13 (peor CV) a 52 (mejor CV). Las puntuaciones medias en los ítems de la QoL–AD en los residentes fueron más altas (mejor CV) que en los familiares. Los ítems en los que se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre residentes y cuidadores fueron energía, estado de ánimo, memoria, vida social, visión general de sí mismo y capacidad para realizar tareas, ya sean por diversión o no.

Figura 1. Diferencias entre la valoración del cuidador y del residente respecto a la calidad de vida de los residentes (1=mal, 2=regular, 3=bien, 4=excelente)



Contraste de medias según la prueba no paramétrica Wilcoxon

* $p < 0,05$

1: Salud	8: Vida social
2: Energía	9: Visión general de sí mismo
3: Estado de ánimo	10: Capacidad para realizar tareas
4: Condiciones de vida	11: Capacidad para realizar tareas por diversión
5: Memoria	12: Situación financiera
6: Familia	13: Vida en general
7: Matrimonio /relación estrecha	

Tabla 1. Diferencias en la puntuación media en la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer del residente (QoL–ADr) y del familiar (QoL–ADf).

	Residentes QoL–ADr	Familiares QoL–ADf	Wilcoxon	Coef. correlación	Kappa K
	<i>Media±DT</i>	<i>Media±DT</i>	<i>Z (p)</i>	<i>r (p)</i>	<i>K (p)</i>
Salud	2,6±0,7	2,4±0,8	-0,88 (0,380)	0,14 (0,268)	0,17 (0,054)
Energía	2,6±0,7	2,2±0,9	-2,85 (0,004)	0,12 (0,373)	0,10 (0,220)
Estado de ánimo	2,8±0,8	2,3±0,8	-3,14 (0,002)	0,14 (0,297)	0,08 (0,285)
Condiciones de vida	2,8±0,7	2,8±0,8	-1,03 (0,303)	0,10 (0,431)	0,06 (0,521)
Memoria	2,3±0,7	1,3±0,6	-5,43 (0,000)	0,01 (0,945)	0,08 (0,207)
Familia	3,1±0,8	3,0±0,9	-0,34 (0,737)	0,04 (0,788)	0,07 (0,431)
Matrimonio	3,1±0,6	3,0±0,9	-0,85 (0,394)	-0,37 (0,003)	0,09 (0,340)
Vida social	2,7±0,7	2,1±0,9	-2,84 (0,004)	-0,02 (0,866)	-0,03 (0,758)
Visión general de sí mismo	2,7±0,6	2,3±0,9	-2,33 (0,020)	0,05 (0,737)	0,11 (0,183)
Tareas cotidianas	2,6±0,7	1,5±0,8	-4,19 (0,000)	-0,04 (0,772)	-0,09 (0,210)
Tareas por diversión	2,3±0,7	1,7±0,9	-2,01 (0,045)	0,19 (0,166)	0,08 (0,355)
Situación financiera	2,1±0,7	1,9±0,8	-1,15 (0,249)	0,11 (0,404)	-0,06 (0,484)
Vida en general	2,6±0,7	2,5±0,8	-0,17 (0,865)	-0,15 (0,277)	0,07 (0,499)
Puntuación total	33,8±5,7	28,9±5,9	-3,29 (0,001)	0,09 (0,507)	-

Abreviaturas: QoL–ADf: Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer, versión para el familiar (Quality of Life–Alzheimer’s Disease, QoL–AD); QoL–ADr: Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer, versión para el residente (Quality of Life–Alzheimer’s Disease, QoL–AD).

En la Figura 2 se puede observar la representación gráfica de esas diferencias.

Los ítems más relacionados con la salud (salud física, energía y estado de ánimo) fueron mejor valorados por los residentes que por los cuidadores. Los familiares consideran que los residentes tienen un estado de salud, una vitalidad y un estado de ánimo entre regular y malo, sin embargo, el 57% de los residentes considera que goza de buena salud, el 56% de buena vitalidad y el 62% de un buen estado de ánimo.

Tanto residentes como familiares coinciden en valorar las condiciones de vida que tienen los residentes en la residencia como buenas.

La memoria es una de las áreas de la CV donde mayor divergencia se ha visto entre residentes y familiares. El 71% de los cuidadores consideraron que los residentes tienen una mala memoria. En cambio, el 52,5% de los residentes opinaron que su memoria está regular y el 36,1% consideraron que todavía tienen buena memoria.

También se observaron discrepancias en la red social, mientras que en la red familiar la valoración fue muy similar. Tanto residentes como familiares consideraron que las relaciones entre los residentes con sus familiares y con sus parejas eran buenas. En cuanto a la relación con otras personas, el 64,4% de los residentes consideraron que tienen una buena vida social, mientras que sus cuidadores consideraron que sólo en el 38% de los residentes esta vida social era buena, mientras que el 41% tenía una mala vida social.

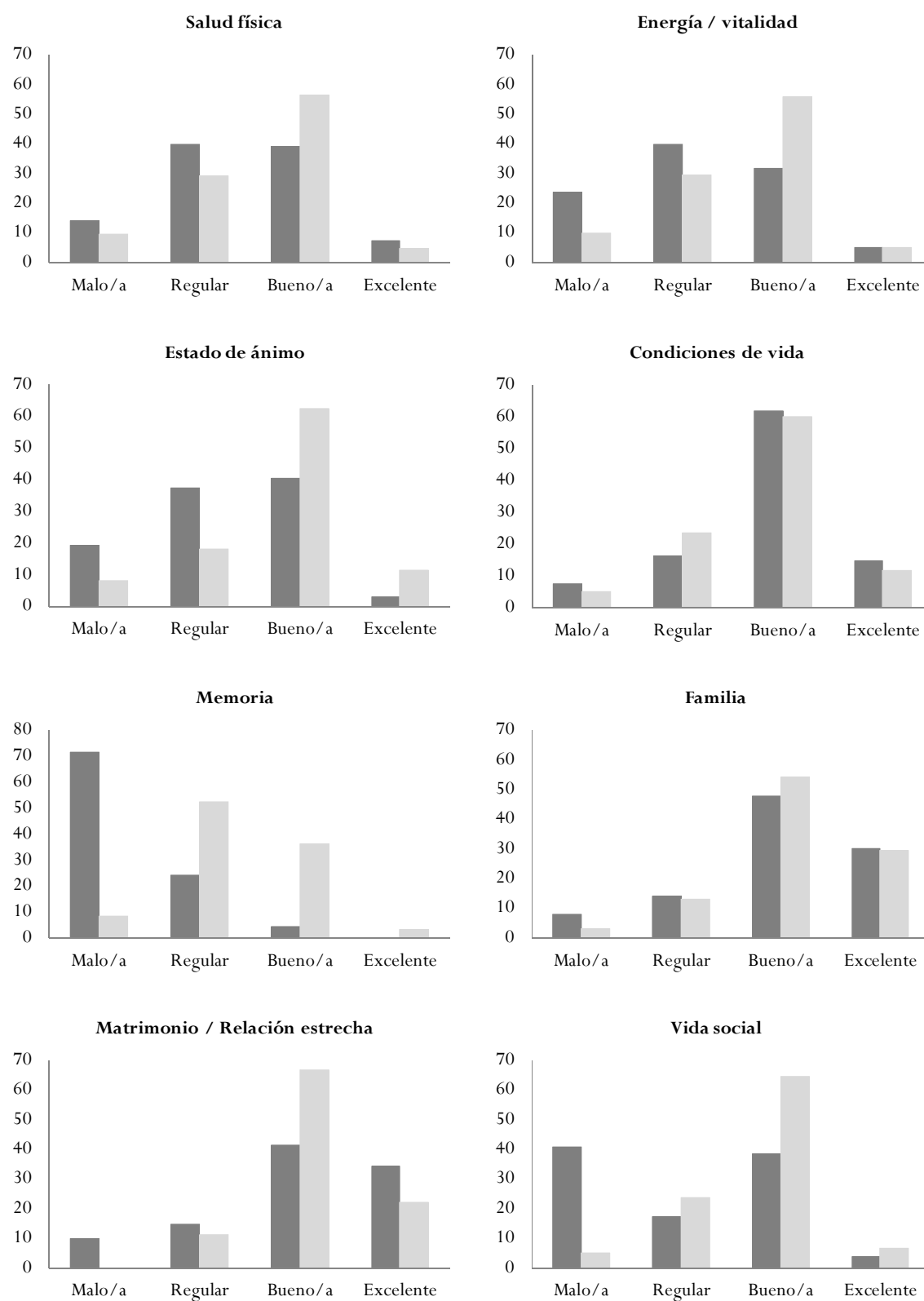
El 64,1% de los residentes tienen una buena visión de sí mismo (introspección). Por el contrario, el 49% de los cuidadores consideraron que los residentes tienen una buena visión de sí mismos, y un 30% que tienen una mala visión de sí mismos.

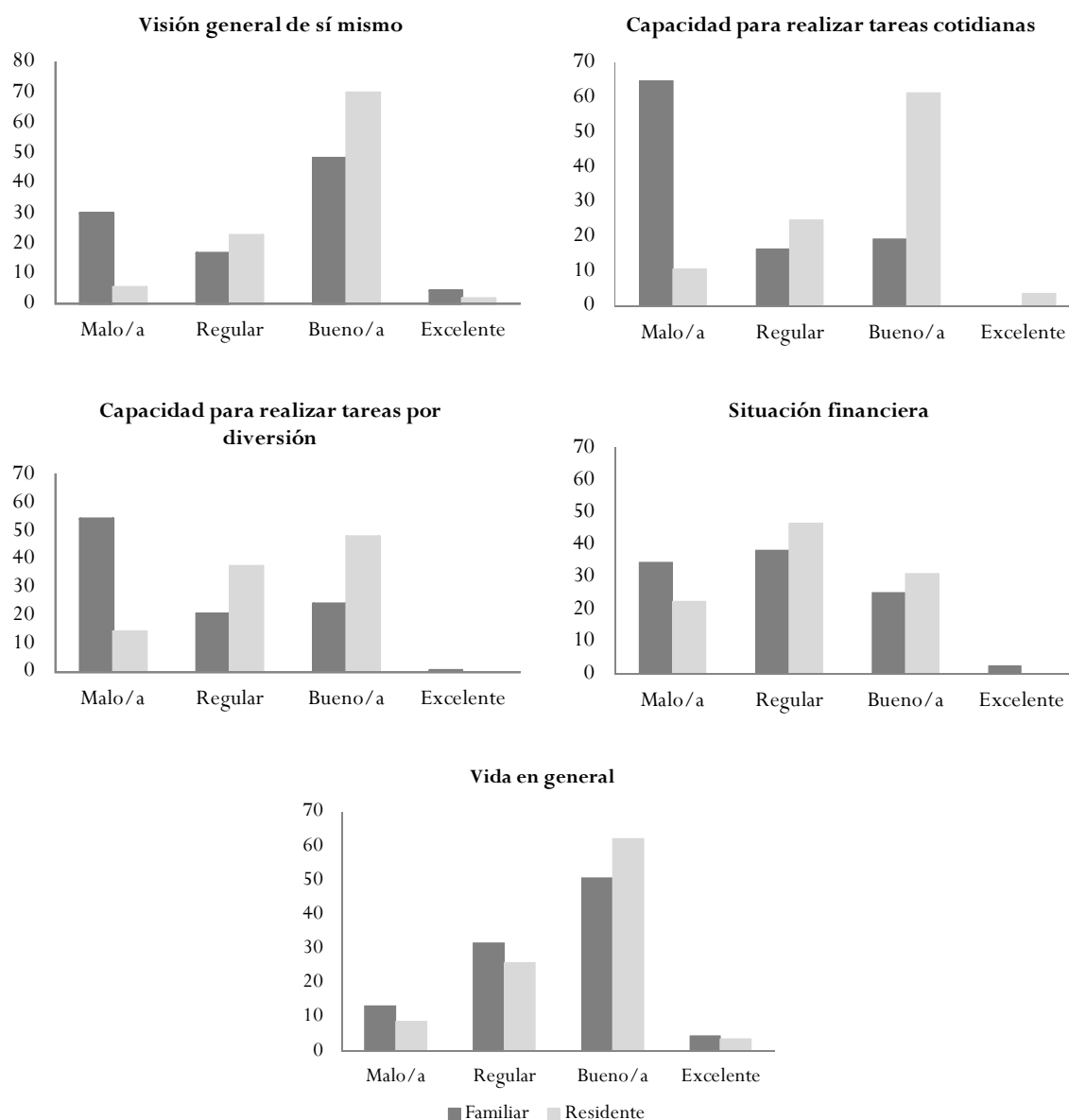
En el caso de la capacidad para la realización de las tareas cotidianas del centro, ya sean obligatorias o por diversión, la mayor parte de los cuidadores opinó que la capacidad de los residentes en ambos casos era mala, aunque más en el caso de las tareas cotidianas. Los residentes, por el contrario, consideraron que todavía gozan de una buena capacidad para realizar dichas tareas, en este caso, consideraron que eran especialmente capaces de realizar las tareas cotidianas habituales.

Familiares y residentes estuvieron de acuerdo en la valoración de la situación económica de los residentes y ambos la calificaron de precaria, sólo el 31% de los residentes y el 25% de los cuidadores consideraron que tienen una buena situación económica, el resto se divide entre mala o regular.

A pesar de las diferencias existentes entre familiares y residentes en la valoración realizada de la CV de los residentes, ambos estuvieron de acuerdo en que la vida en general de los residentes era buena (51% cuidadores y 62,1% residentes).

Figura 2. Valoración de los dominios de la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer según los residentes y según sus familiares.

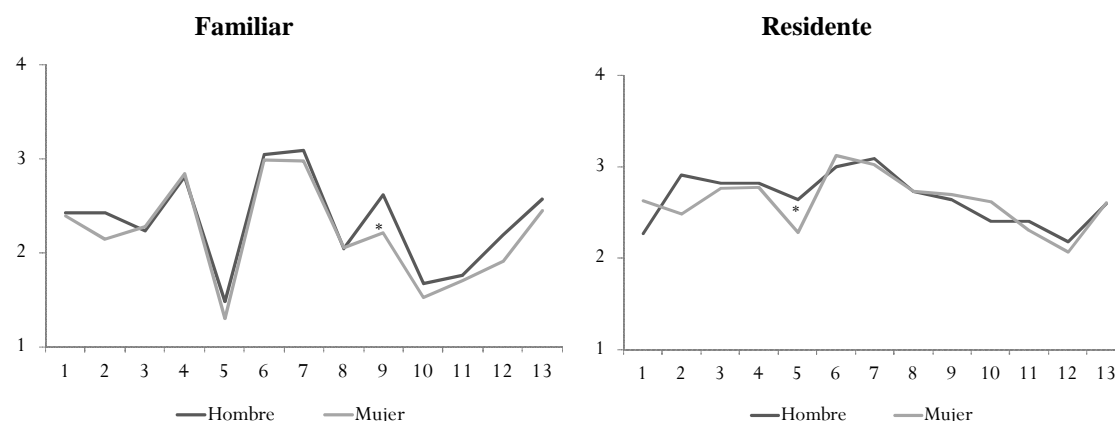




3.2. Diferencias en la calidad de vida según las características de los residentes

Según sexo del residente, aunque la tendencia observada en hombres y mujeres fue muy parecida, tanto en el caso de la valoración del residente como en la del familiar, se observaron algunas diferencias estadísticamente significativas (Figura 3). En la valoración de los residentes, hubo diferencias en el ítem memoria, donde los hombres valoraron mejor su memoria que las mujeres. En el caso de la valoración del familiar, las diferencias se encontraron en el ítem visión general de sí mismo, en la que los cuidadores valoran más positivamente la visión general que tienen de sí mismos los hombres que las mujeres.

Figura 3. Valoración (1=mal, 2=regular, 3=bien, 4=excelente) de los dominios de la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer, valoración de los residentes y de sus familiares, según sexo del residente.



Contraste de medias según la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney

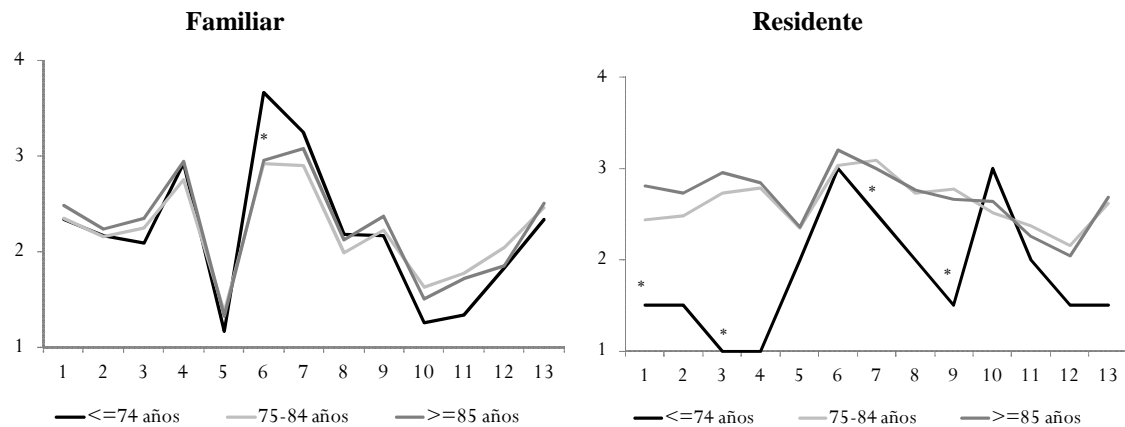
* $p < 0,05$

- | | |
|-----------------------------------|--|
| 1: Salud | 8: Vida social |
| 2: Energía | 9: Visión general de sí mismo |
| 3: Estado de ánimo | 10: Capacidad para realizar tareas |
| 4: Condiciones de vida | 11: Capacidad para realizar tareas por diversión |
| 5: Memoria | 12: Situación financiera |
| 6: Familia | 13: Vida en general |
| 7: Matrimonio / relación estrecha | |

En la Figura 4 se muestran las diferencias según grupo de edad. En la valoración de los residentes, los incluidos en el grupo de edad de 75 a 84 años y los de 85 o más años tuvieron una tendencia muy similar en todos los dominios de la CV en comparación con los residentes menores de 75 años, que fue significativamente más baja (peor CV), especialmente en los ítems salud física, estado de ánimo, matrimonio y visión general de sí mismo.

En cuanto a la valoración realizada por los cuidadores, la tendencia fue muy similar en los tres grupos de edad. Las únicas diferencias estadísticamente significativas se observaron en el ítem familia, donde los cuidadores de residentes menores de 75 años tuvieron una puntuación más alta (mejor CV), es decir, según los cuidadores, los residentes menores de 75 años están más satisfechos con la familia que el resto de residentes.

Figura 4. Valoración (1=mal, 2=regular, 3=bien, 4=excelente) de los dominios de la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer, valoración de los residentes y de sus familiares, según grupo de edad del residente.



Contraste de medias según la prueba no paramétrica H de Kruskal-Wallis

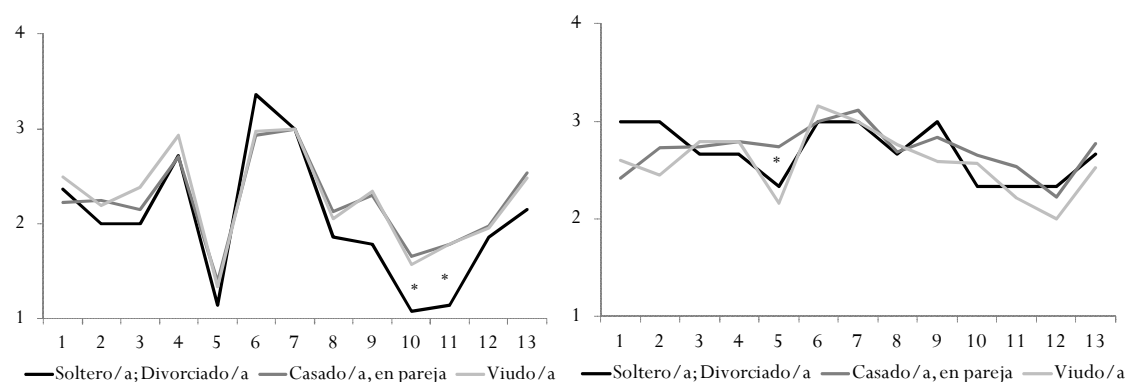
* p<0,05

- 1: Salud
- 2: Energía
- 3: Estado de ánimo
- 4: Condiciones de vida
- 5: Memoria
- 6: Familia
- 7: Matrimonio / relación estrecha

- 8: Vida social
- 9: Visión general de sí mismo
- 10: Capacidad para realizar tareas
- 11: Capacidad para realizar tareas por diversión
- 12: Situación financiera
- 13: Vida en general

Otro factor que puede estar asociado a la CV de personas con demencia es el estado civil (Figura 5). Los residentes solteros, divorciados o viudos tuvieron peor puntuación en memoria que los residentes casados. En cuanto a la valoración realizada por los familiares, la capacidad para realizar tareas, tanto cotidianas como por diversión, fue peor valorada en el caso de los residentes solteros y divorciados que en el resto.

Figura 5. Valoración (1=mal, 2=regular, 3=bien, 4=excelente) de los dominios de la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer, valoración de los residentes y de sus familiares, según estado civil del residente.



Contraste de medias según la prueba no paramétrica H de Kruskal-Wallis

* $p < 0,05$

- 1: Salud
- 2: Energía
- 3: Estado de ánimo
- 4: Condiciones de vida
- 5: Memoria
- 6: Familia
- 7: Matrimonio / relación estrecha

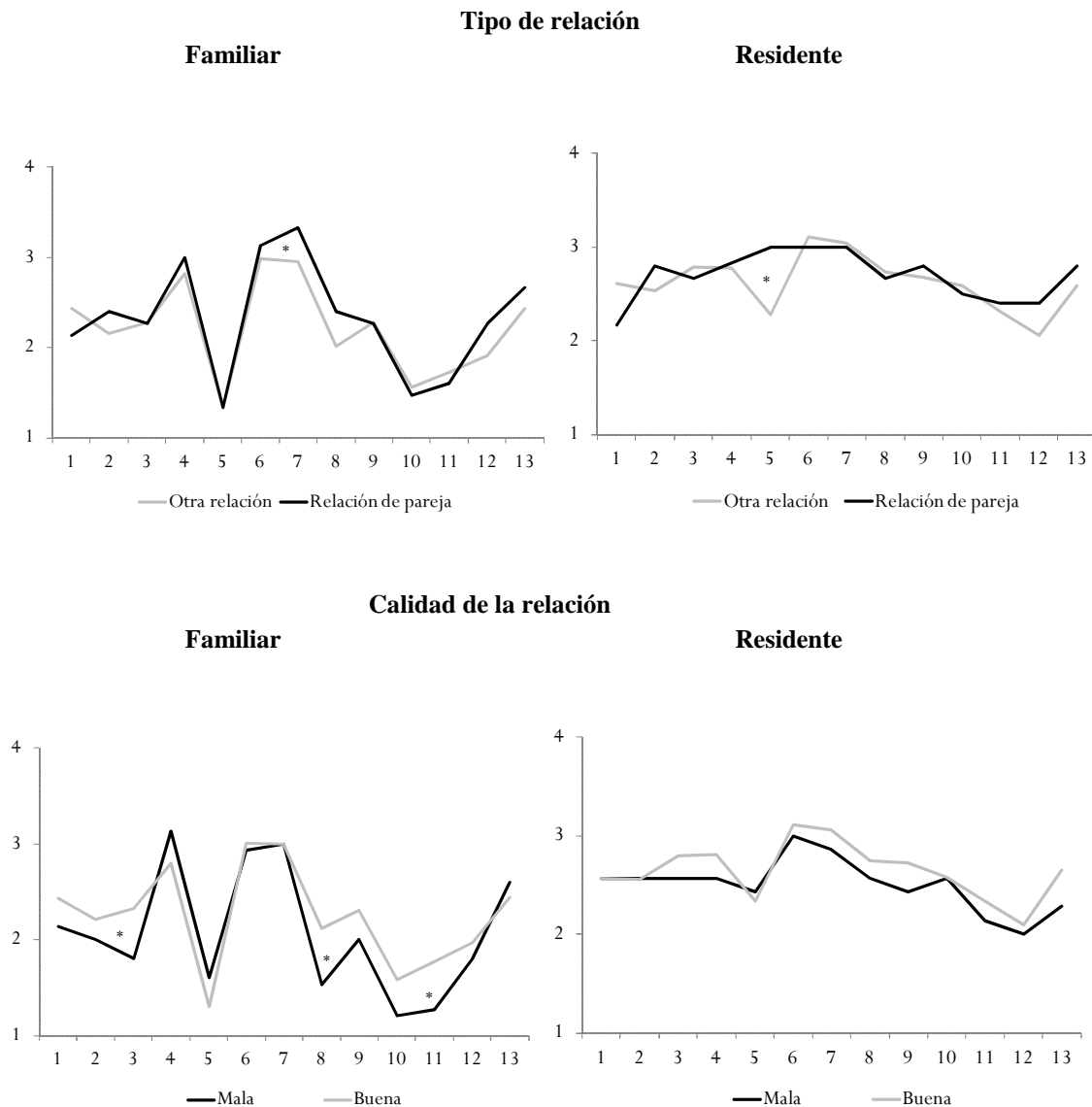
- 8: Vida social
- 9: Visión general de sí mismo
- 10: Capacidad para realizar tareas
- 11: Capacidad para realizar tareas por diversión
- 12: Situación financiera
- 13: Vida en general

Como puede verse en la Figura 6, se observaron diferencias según el tipo de relación y la calidad de las relaciones entre familiares y residentes. Destaca la diferencia en las valoraciones de los residentes del ítem memoria según el tipo de relación. Los residentes que mantienen con el familiar una relación de pareja tuvieron una puntuación media superior en memoria que los residentes que mantienen otro tipo de relación familiar. En el caso de los familiares, se observaron diferencias en el dominio matrimonio. Los residentes que tienen una relación de pareja con sus cuidadores tuvieron mejor puntuación en este ítem que los residentes que tienen otro tipo de relación.

En cuanto a la asociación de la calidad de la relación con la valoración de la CV, únicamente destacan algunas diferencias en la valoración de los familiares. Como cabía esperar, los cuidadores valoraron peor algunas dimensiones de la CV en aquellos residentes que tienen una mala relación con sus familiares. Las diferencias se observaron especialmente en los ítems estado de ánimo, vida social y capacidad para realizar tareas por diversión. Los familiares de los residentes que tienen una mala relación con sus familiares, consideraron que los residentes están peor que el resto de estado de ánimo,

tienen una peor vida social en el centro y no disfrutaban tanto como el resto con las actividades lúdicas.

Figura 6. Valoración (1=mal, 2=regular, 3=bien, 4=excelente) de los dominios de la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer, valoración de los residentes y de sus familiares, según tipo de relación y calidad de la relación entre residente y familiar.



Contraste de medias según la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney

* $p < 0,05$

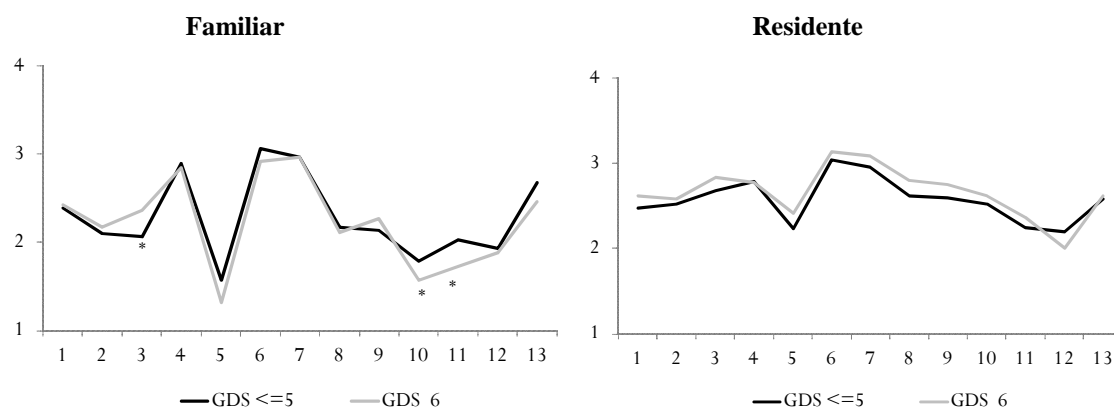
- 1: Salud
- 2: Energía
- 3: Estado de ánimo
- 4: Condiciones de vida
- 5: Memoria
- 6: Familia
- 7: Matrimonio / relación estrecha

- 8: Vida social
- 9: Visión general de sí mismo
- 10: Capacidad para realizar tareas
- 11: Capacidad para realizar tareas por diversión
- 12: Situación financiera
- 13: Vida en general

También se examinaron las diferencias en CV según estadio de la demencia. Los residentes con estadio GDS 7 (demencia muy grave) no pudieron contestar a la encuesta debido a la gravedad de los síntomas que presentaban, por ello sólo se pudieron comparar dos grupos: GDS menor o igual a 5 (moderada-grave) y GDS 6 (grave). En la valoración de los residentes la tendencia en todos los ítems fue muy similar (Figura 7).

En el caso de los cuidadores, la tendencia también fue parecida, aunque se encontraron diferencias estadísticamente significativas en tres ítems: estado de ánimo y capacidad de realización de tareas, tanto cotidianas como por diversión. Los cuidadores de residentes con GDS menor o igual a 5 puntuaron el estado de ánimo de éstos peor que en el resto de residentes. Por otro lado, como cabía esperar, los residentes con GDS 6 presentan peores puntuaciones en la capacidad para realizar actividades que el resto de residentes, ya sean actividades cotidianas o actividades por diversión.

Figura 7. Valoración (1=mal, 2=regular, 3=bien, 4=excelente) de los dominios de la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer, valoración de los residentes y de sus familiares, según la Escala de Deterioro Global (GDS).



Contraste de medias según la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney y H de Kruskal-Wallis

* $p < 0,05$

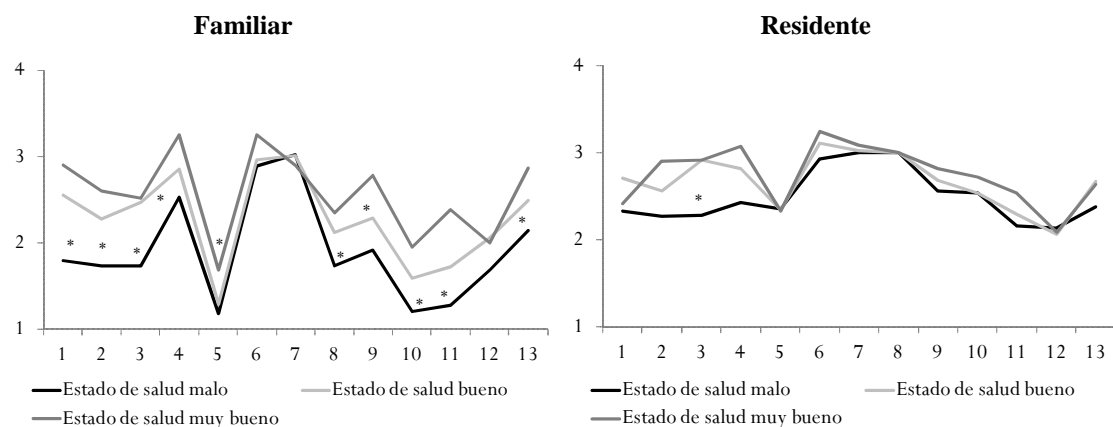
- 1: Salud
- 2: Energía
- 3: Estado de ánimo
- 4: Condiciones de vida
- 5: Memoria
- 6: Familia
- 7: Matrimonio / relación estrecha

- 8: Vida social
- 9: Visión general de sí mismo
- 10: Capacidad para realizar tareas
- 11: Capacidad para realizar tareas por diversión
- 12: Situación financiera
- 13: Vida en general

El estado de salud actual del residente (distribuido en malo, bueno o muy bueno) se asoció claramente a los dominios de la CV evaluados, especialmente en el caso del

cuestionario de los familiares (Figura 8). En la valoración de los residentes únicamente hubo diferencias significativas en el estado de ánimo. Los residentes con peor estado de salud declararon estar peor de estado de ánimo que el resto de residentes. En la valoración de los familiares, existen diferencias significativas en todos los ítems, con excepción de la familia, el matrimonio y la situación económica. En el resto de los dominios de la CV, los familiares de residentes con peor estado de salud consideraron que estos están peor en lo que se refiere a la salud, la energía, el estado de ánimo, las condiciones de vida y la memoria. Además, consideraron que tienen peores relaciones sociales, una peor visión de sí mismo, una peor capacidad para realizar tareas, tanto cotidianas como por diversión y, en definitiva, una peor vida en general.

Figura 8. Valoración (1=mal, 2=regular, 3=bien, 4=excelente) de los dominios de la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer, valoración de los residentes y de sus familiares, según estado de salud actual del residente.



Contraste de medias según la prueba no paramétrica H de Kruskal-Wallis

* $p < 0,05$

- 1: Salud
- 2: Energía
- 3: Estado de ánimo
- 4: Condiciones de vida
- 5: Memoria
- 6: Familia

- 7: Matrimonio / relación estrecha
- 8: Vida social
- 9: Visión general de sí mismo
- 10: Capacidad para realizar tareas
- 11: Capacidad para realizar tareas por diversión
- 12: Situación financiera
- 13: Vida en general

4. Discusión

Cuando se valora la CV, se sabe que la mejor aproximación para recoger información es directamente a través del sujeto (Brod et al., 1999b; Sands et al., 2004), pero dado que la capacidad de autovaloración de la CV en personas con deterioro cognitivo es limitada, se necesita la ayuda de un informante. Algunos profesionales, consideran que incluyendo valoraciones de informantes aumenta la fiabilidad y validez de los instrumentos de medida de CV (Bryan et al., 2005; Matsui et al., 2006). Pero se ha visto que las valoraciones de los informantes muestran diferencias respecto a las valoraciones que realizan los propios pacientes (Sands et al., 2004). Determinar las causas de estas diferencias es importante para conocer la viabilidad y las limitaciones de la aproximación del informante cuando la autovaloración no es posible.

La mayoría de los estudios se centran en el impacto negativo de aspectos del cuidado en la valoración del cuidador de la CV de personas con demencia (Karlavish et al., 2001; Burgener y Twigg, 2002; Sands et al., 2004; Fuh y Wang, 2006a). Pero también hay estudios que analizan el impacto de la relación paciente-cuidador en la valoración (Boyer et al., 2004; Sands et al., 2004; Fuh y Wang, 2006a; Huang et al., 2009). Las personas con demencia tienden a creer que los cuidadores esposos valoran su CV mejor que los cuidadores no esposos (James et al., 2005). Contrariamente, en otro estudio se vieron que las discrepancias entre paciente y cuidador fueron mayores cuando el informante era un esposo u otra persona con contacto frecuente con el paciente (Innes y Surr, 2001; Boyer et al., 2004).

En general, no existe acuerdo entre residentes y cuidadores respecto a la CV de los residentes (Huang et al., 2009). La concordancia entre residentes y familiares en el estudio de la doctoranda, medido a partir del índice kappa, fue bajo para todos los ítems. Esta diferencia en la percepción de residentes y familiares, con mejor puntuación entre los pacientes que entre los familiares, es similar a la reportada por otros estudios (Thorgrimsen et al., 2003; Sands et al., 2004; Ready et al., 2006; Conde-Sala et al., 2009).

En un estudio realizado a 120 díadas (pacientes con demencia y sus cuidadores), la discrepancia estuvo significativamente asociada con los problemas de conducta en demencia, sobrecarga del cuidador por los problemas de conducta, CV general de los cuidadores y calidad de la relación entre paciente y cuidador (Huang et al., 2009). Según

este estudio, el principal predictor de la discrepancia fue la calidad de la relación entre paciente y cuidador. En este sentido, los autores advierten que las valoraciones de CV de personas con demencia desde el punto de vista de los cuidadores deben tomarse con cierta cautela. Por ello, siempre que se empleen instrumentos de CV a través de un informante o combinados paciente-informante, la relación que mantienen paciente e informante debe ser analizada.

En otros estudios sobre el tema se ha visto que la carga del cuidador fue el mejor determinante para explicar las discrepancias en la valoración de la CV de personas con demencia o deterioro cognitivo (Sands et al., 2004), y que el nivel de sobrecarga percibida y el sistema de creencia y expectativas también determina la valoración del cuidador (Logsdon et al., 2002; Sands et al., 2004; Fuh y Wang, 2006a).

Puesto que en el estudio de la doctoranda los cuidadores informantes han sido los familiares, la influencia que puede tener la sobrecarga y la CV del cuidador en la valoración del cuidador se ha reducido, dado que el cuidado lo provee el cuidador profesional de la residencia.

Otros estudios se centran en las características de los enfermos. Vogel et al. sugieren que el juicio deteriorado de las personas con EA tiene un impacto negativo significativo en la correlación entre la puntuación en CV de pacientes y cuidadores (Vogel et al., 2006). Con el progreso de la demencia, el deterioro de la comprensión del paciente se hace más pronunciado, independientemente de los cambios producidos en otros dominios, como la memoria, la atención, o la afectividad (Starkstein et al., 1997; Vasterling et al., 1997). Esta falta de comprensión puede contribuir a que tengan percepciones inapropiadas sobre CV.

A pesar de que cabría esperar que el nivel de acuerdo entre pacientes e informantes fuera más fuerte en estadios leves de la demencia, dado que los pacientes en estos estadios pueden proveer respuestas más válidas sobre su CV debido a que su estado cognitivo todavía no está muy deteriorado, no ocurre así. En estudios realizados en personas con demencia leve se ha visto que los pacientes valoran su CV significativamente más alta que sus informantes (Coucill et al., 2001; Ready et al., 2004; Sands et al., 2004; Vogel et al., 2006).

En general, las características de ambos, pacientes e informantes, pueden afectar al grado de acuerdo, aunque tienen un efecto muy pequeño (Addington-Hall y Kalra, 2001). Por ejemplo, en un estudio realizado en pacientes con cáncer y sus cuidadores donde se comparaban las puntuaciones en CV utilizando el cuestionario European Organisation for Research and Treatment into Cancer (EORTC QLQ-30), las características de los pacientes y los cuidadores explicaron sólo el 15% de la varianza del grado de acuerdo entre ellos (Sneeuw et al., 1999). Esto sugiere que los determinantes más importantes del grado de acuerdo entre las valoraciones de pacientes e informantes todavía están por identificar y por ello es necesaria una mayor investigación en este ámbito (Addington-Hall y Kalra, 2001).

En el estudio realizado por la doctoranda se ha visto que el acuerdo entre residentes con demencia y familiares en las valoraciones de CV es inexistente en ciertas dimensiones: energía, estado de ánimo, memoria, vida social, visión general de sí mismo y capacidad para realizar tareas, tanto cotidianas como por diversión. A pesar de estas diferencias, ambos están de acuerdo en que actualmente la vida en general de los residentes es buena, a pesar de los problemas derivados de la demencia.

Las variables incluidas en el estudio contribuyen a que haya diferencias en las valoraciones. El sexo, la edad y el estado civil del residente, el tipo de relación y la calidad de la relación con el familiar y, por último, la salud del residente y la intensidad de la demencia repercuten en la valoración realizada por ambos sobre la CV de residente, fundamentalmente en la realizada por el familiar.

Capítulo 9. Factores asociados y determinantes de la calidad de vida en personas con demencia institucionalizadas

1. Introducción

Existen algunos factores que suelen asociarse más que otros a la calidad de vida (CV) de las personas. Los factores y determinantes de la CV pueden ser muy variados, desde las mismas variables socio-demográficas y personales de un individuo hasta variables externas al mismo. Entre las variables socio-demográficas pueden encontrarse la edad, el sexo, el estatus social, etc. Existen estudios en la población general que dan cuenta, por ejemplo, que las mujeres tienen peor CV que los hombres (Moreno y Ximenez, 1996; Rodríguez Adams, 2012), que los jóvenes valoran mejor su CV que los mayores (Moreno y Ximenez, 1996), o que las personas con mayor status social valoran mejor su CV (Moreno y Ximenez, 1996). Otros estudios han analizado la influencia que tienen los rasgos personales (optimismo, afrontamiento de la vida, bienestar psicológico, etc.) en la CV, demostrando que las personas más positivas, las que se enfrentan a la vida con optimismo y alegría, valoran mejor su CV que las personas negativas (Kempen et al., 1997).

También pueden influir las circunstancias externas al individuo, ya sean coyunturales o estructurales. Por ejemplo, la CV de una persona puede estar determinada momentáneamente por una guerra, un terremoto, vivir en una vivienda insalubre o estar afectada por una ola de calor; pero también puede estar determinada toda su vida por vivir en cierto país.

Según estudios previos, la salud es uno de los factores que más determina la CV y ocupa el primer puesto cuando se trata de nombrar las parcelas o áreas de la vida más importantes en los mayores (Fernández-Mayoralas et al., 2007). Cuando se estudia la CV de las personas desde la perspectiva de su estado de salud se trata de relacionar la repercusión que los diferentes aspectos de salud tienen sobre la CV, lo que se conoce con el término calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) (Fayers y Machin, 2000).

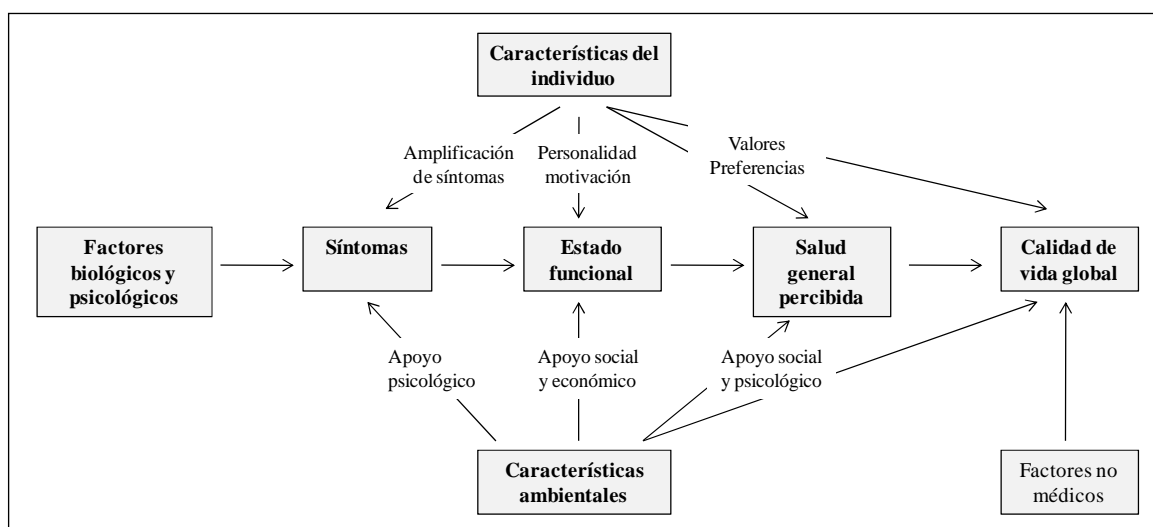
1.1. Modelos sobre los determinantes de la calidad de vida relacionada con la salud

Modelo lineal de Wilson y Cleary

Durante muchos años, uno de los modelos más influyentes sobre los determinantes de la CVRS ha sido el modelo conceptual de Wilson y Cleary (Wilson y Cleary, 1995a; Wilson y Kaplan, 1995), conocido como modelo lineal (Sullivan et al., 2000). En su modelo, Wilson y Cleary integran aspectos del modelo biomédico y del paradigma de las ciencias sociales, y clasifican las variables de resultado de los pacientes en cinco niveles: factores biológicos y fisiológicos (nivel más proximal), síntomas, estado funcional, salud general percibida y calidad de vida global (nivel más distal). Los autores proponen una relación causal lineal entre los cinco niveles en la cual las variables de un nivel predicen las del siguiente (Figura 1). Una de las contribuciones más importantes de este modelo ha sido la distinción que hace entre los conceptos relacionales con la salud.

Además de la relación entre las medidas de salud y de CVRS (eje horizontal), el modelo lineal especifica los factores individuales y ambientales, conjuntamente con los factores no médicos, que influyen en las medidas de CVRS (eje vertical). Entre las características de los individuos se incluyen amplificación de los síntomas, variables de personalidad y motivación, y valores y preferencias. Por otra parte, entre las características del entorno forman parte el apoyo psicológico, social y económico.

Figura 1. Modelo conceptual de Wilson y Cleary sobre las variables vinculadas a la calidad de vida relacionada con la salud



Wilson, I. B., & Cleary, P. D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. JAMA, 273(1), 59-65.

El modelo lineal ha sido criticado en varios aspectos (Forjaz y Martínez-Martín, 2006): 1) por la simplicidad de la clasificación de las variables de CVRS en cinco niveles; 2) por no especificar la relación entre el constructo de CVRS y sus dominios; 3) por la confusión que genera el modelo entre CVRS y salud percibida; 4) y por su uni-direccionalidad.

Modelo basado en el enfoque de los Modelos de Ecuaciones Estructurales de Forjaz y Martínez-Martín

Forjaz y Martínez-Martín, basándose en el enfoque de los modelos de ecuaciones estructurales, que permite analizar las relaciones entre un gran número de variables y sus efectos predictores en las variables objeto de estudio, proponen la siguiente clasificación de los principales determinantes de la CVRS (Forjaz y Martínez-Martín, 2006):

Variables socio-demográficas

Los determinantes socio-demográficos de la CVRS más estudiados son la edad, el sexo y variables indicadoras del nivel socio-económico, como la educación y los ingresos económicos. En el análisis realizado por estos autores de los estudios publicados, encontraron que el efecto del nivel socio-económico en la CVRS y la salud subjetiva es positivo y moderado, y se relaciona tanto directa como indirectamente con la CVRS a través de los síntomas y del estado funcional. El sexo femenino es un factor de riesgo moderado para una peor CVRS. La influencia de la edad es moderada y negativa en

pacientes adultos y su influencia en la CVRS y la salud subjetiva parece ser indirecta, a través de variables como el malestar emocional y la función física.

Variables relativas al entorno o variables del ámbito social (apoyo social)

En cuanto a la relación entre el apoyo social y la CVRS es compleja y parece tener efectos directos e indirectos mediados por variables de personalidad. Los estudios que analizan la relación entre apoyo social y la CVRS encuentran efectos positivos del apoyo social en la CVRS.

Determinantes relativos al individuo (personalidad, estado de ánimo, conducta, hábitos de salud)

Existe una variedad muy grande de variables relativas al individuo. El neuroticismo influye como factor de riesgo de la CVRS. Variables de afrontamiento como la valoración negativa de la enfermedad, la auto-eficacia, la negación y el afrontamiento negativo muestran una relación compleja con la CVRS. Se observa un efecto de las variables de personalidad sobre la CVRS, tanto psicológica como física.

La depresión y los síntomas de ansiedad tienen una influencia directa negativa en la CVRS. Otras variables del estado de ánimo, como el malestar emocional, definido principalmente por variables de estado de ánimo (ansiedad, depresión, afecto positivo), tienen una influencia negativa en la salud global subjetiva.

En cuanto a las variables conductuales, como los hábitos de salud saludables o una dieta sana y equilibrada tienen un efecto positivo, aunque moderado, en la CVRS.

Variables relativas a la enfermedad (gravedad, función física, síntomas)

Según los estudios analizados por los autores, la gravedad de la enfermedad parece tener un efecto directo e indirecto sobre la CVRS. La función física se relaciona directamente con la CVRS, e indirectamente, a través de la salud percibida. Los síntomas de la enfermedad también se relacionan con la CVRS, y otras variables relativas a la enfermedad, como la duración de la enfermedad o el número de enfermedades, tienen un impacto directo y negativo sobre la CVRS.

1.2. Determinantes de la calidad de vida en demencia

En demencia, existe cierta evidencia científica de que los determinantes de la CV más frecuentes son los trastornos neuropsicológicos, la discapacidad y la gravedad de la demencia (González-Salvador et al., 2000; Logsdon et al., 2002; León-Salas et al., 2008; Missotten et al., 2008a; Conde-Sala et al., 2009), aunque esta última actúa de forma global sobre los demás factores. La demencia afecta a la CV de las personas de diferentes maneras. Debido a que el deterioro cognitivo y funcional son consustanciales a la enfermedad (Association American Psychiatric, 1994; Whitehouse et al., 1997a; Selai et al., 2001a), los individuos que la sufren no son capaces de realizar actividades de su vida que anteriormente realizaban y con las que disfrutaban (Teri y Logsdon, 1991; Logsdon y Teri, 1997; Ciper y Clifford, 2004; Missotten et al., 2008a). Desde el punto de vista interpersonal, los problemas de conducta pueden derivar en relaciones sociales conflictivas y soledad (Reisberg et al., 1996a; Reisberg et al., 1996b; Teri y Logsdon, 2000; Wilson et al., 2007; Tatsumi et al., 2009). En relación al estado emocional, problemas como la apatía o la depresión repercuten negativamente en la CV de estas personas (Teri et al., 1997; Snow et al., 2005; Starkstein y Mizrahi, 2006; Yeager y Hyer, 2008).

Modelo de Brod et al.

Según Brod et al. (1999a) los determinantes de la CV en la demencia podrían agruparse en dos grandes grupos:

Determinantes de contexto

Se entiende por contexto todas aquellas características individuales y circunstancias vitales que ayudan a explicar la experiencia subjetiva de la CV. Este grupo incluiría los siguientes determinantes: 1) signos y síntomas de la demencia: estado mental, capacidad de interacción, grado de confusión, duración y tipo de demencia; 2) comorbilidad: otras condiciones físicas que afectan a la CV; 3) ambiente físico y social: factores externos como forma de convivencia, apoyo social, cultura; 4) características individuales: edad, sexo, estatus socio-económico, educación, valores, creencias.

Determinantes de funcionamiento y conducta

El funcionamiento es definido como la realización de las actividades de la vida diaria, tales como bañarse o caminar; y actividades instrumentales como telefonar o comprar y la conducta hace referencia a aquellos comportamientos asociados a la demencia que influyen en la vida cotidiana.

En este capítulo se desarrolla uno de los objetivos específicos:

Objetivo específico 2.4. Determinar los factores asociados y determinantes que están en la base de la calidad de vida en personas con demencia institucionalizadas para establecer predictores.

2. Métodos

2.1. Población de estudio

Como se describió en el Capítulo 5. “Material y métodos”, la muestra de sujetos seleccionada fue de personas institucionalizadas diagnosticadas de demencia según los criterios del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)* de la American Psychiatry Association (American Psychiatric Association, 1995). El análisis realizado hace referencia al total de la muestra, 136 díadas, 136 residentes del Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía, y 136 cuidadores familiares. El cuestionario del cuidador fue contestado por los 136 familiares, mientras que el cuestionario del paciente sólo fue completado por 58 residentes.

2.2. Medidas

A continuación se hace un breve resumen de las variables y medidas utilizadas en este estudio (la descripción detallada de las variables e instrumentos empleados figura en el capítulo 5. “Material y métodos”).

Variables socio-demográficas del residente

Las variables del residente utilizadas fueron edad, sexo, estado civil, forma de convivencia antes de la institucionalización, hijos, religión, ocio (activo, pasivo, cultural y social), tipo de pensión, ingresos del hogar, ocupación principal y nivel de estudios.

Variables socio-demográficas del familiar

Las variables del familiar fueron edad, sexo, estado civil, relación de parentesco, nivel de estudios y situación laboral actual.

Variables sobre calidad de vida y salud del residente

Las variables sobre salud incluidas fueron años de evolución de la demencia, edad de inicio de la demencia y diagnóstico.

Además, se emplearon los siguientes instrumentos de evaluación:

- Intensidad de la demencia: Escala de Deterioro Global (Global Deterioration Scale, GDS) (Reisberg et al., 1982), que oscila de 1 (estado normal) a 7 (deterioro muy grave).
- Estado cognitivo: Mini Examen del Estado Mental (Mini-Mental State Examination, MMSE) (Folstein et al., 1975), puntuado de 0 a 30, donde 0 indica la peor situación posible y 30 la mejor.
- Depresión: Escala de Depresión en Demencia de Cornell (Cornell Scale for Depression in Dementia, CSDD) (Alexopoulos et al., 1988), puntuada de 0 mejor situación a 38 peor situación.
- Síntomas neuropsiquiátricos: Inventario Neuropsiquiátrico (Neuropsychiatric Inventory, NPI) (Cummings et al., 1994), donde 0 indica mejor situación y 100 peor situación.
- Apatía: Inventario de Apatía (Apathy Inventory, AI) (Robert et al., 2002), puntuado de 0 mejor situación a 36 peor situación.
- Actividades de la vida diaria: 1) Básicas: Índice de Barthel (IB) (Mahoney y Barthel, 1965), donde 0 indica dependencia y 100 independencia. 2) Instrumentales: Índice de Lawton (IL) (Lawton y Brody, 1969), donde 0 refleja dependencia y 5 independencia.
- Estado de salud general: incluye la Escala Visual Analógica del estado de salud (EQ-EVA) y la evolución del estado de salud en los últimos 12 meses (EQ-12 meses), ambos del Instrumento Europeo de Calidad de Vida (European Quality of Life Instrument, EQ-5D) (EuroQoL Group, 1990). La EQ-EVA oscila de 0 (peor estado de salud imaginable) a

100 (mejor estado de salud). La EQ-12 meses cuenta con 3 categorías: 1=mejor, 2=igual, 3=peor.

- Calidad de Vida: 1) Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (Quality of Life in Alzheimer's Disease, QoL-AD) (Logsdon et al., 1999), donde 13 indica peor CV y 52 mejor CV. 2) Escala de Calidad de Vida en Demencia Grave (Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale, QUALID) (Weiner et al., 2000), puntuada de 11 (mejor CV) a 55 (peor CV).

2.3. Análisis estadístico

El análisis de relación entre las puntuaciones de CV de familiares y residentes y las variables incluidas en el estudio (socio-demográficas y de salud) fue realizado utilizando pruebas no paramétricas (Mann-Whitney U y Kruskal-Wallis) para variables categóricas, con una significación $p\text{-value} \leq 0,05$. El grado de relación (asociación) entre variables ordinales o variables ordinales y numéricas se analizó con el coeficiente de correlación de Spearman (r_s), que fueron evaluados según los criterios de Feeny et al.: correlación alta $r \geq 0,50$; moderada $r = 0,35-0,49$; débil $r \leq 0,34$ (Feeny et al., 2005).

Para examinar los factores que más determinan o predicen la CV de los residentes se realizó análisis de regresión lineal multivariable por pasos sucesivos ($p\text{-to-enter} < 0,05$ and $p\text{-to-leave} > 0,10$), una forma de selección de variables independientes. Este método, uno de los más utilizados, consiste en ir introduciendo en distintas etapas una variable distinta, aportando poco a poco cierta información. La primera variable que entra en el modelo es la más correlacionada con la dependiente, es la variable independiente que explicará un porcentaje mayor de la dependiente. Las siguientes variables que van a ir entrando en cada paso no van a depender del coeficiente de correlación con la dependiente, sino de la correlación parcial y la tolerancia. La correlación parcial es el resultado de la correlación de cada una de las variables independientes con la dependiente, eliminando la influencia de la variable que ya ha entrado en el modelo. Por otro lado la tolerancia es el porcentaje de la varianza de cada variable independiente correspondiente que no está explicada por las variables independientes que han entrado a formar parte del modelo. Por tanto, interesa que la tolerancia sea grande, próxima a 1, lo que significa que la variable no estaría relacionada con las independientes que han entrado en el modelo. Si alguna variable tiene tolerancia próxima a 0 significaría que no es necesario que entre, pues lo que aportaría ya está aportado por las demás variables.

Se consideró como variables dependientes las valoraciones de calidad de vida realizadas por residentes (QoL–ADr) y familiares (QoL–ADf) y como variables independientes aquellas variables con asociación significativa con la variable dependiente. Las variables categóricas se introdujeron en el modelo como variables dummy (0:ausencia de cualidad-1:presencia de cualidad). Se examinó colinealidad entre las variables independientes con resultados satisfactorios y todas fueron introducidas en el modelo

3. Descripción de la muestra y de las variables incluidas en el estudio

En este estudio se incluyeron los 136 sujetos de la muestra y sus respectivos familiares. Aunque en el Capítulo 7. “Las características socio-demográficas y de salud de los mayores institucionalizados con demencia” se realizó una descripción detallada de los sujetos del estudio, a continuación se muestra una tabla (Tabla 1) con las variables socio-demográficas seleccionadas, tanto de los residentes como de los familiares, que pueden afectar a la valoración de la CV.

Se observó feminización dado el importante porcentaje de mujeres que componen la muestra (84,6% mujeres en el grupo de residentes y 67,6% mujeres en el grupo de familiares). La edad media de los residentes fue de 83 años y la de los familiares de 57 años. El estado civil predominante en los residentes fue el de viudez. En el caso de los familiares, la mayoría estaban casados (71,3%). El 38,2% de los residentes que participaron en este estudio, antes de llegar al Centro Alzheimer de la Fundación Reina Sofía, vivían en otra residencia. El 26,5% procedían del hogar de algún familiar, el 19,9% vivía anteriormente en pareja en su propio hogar y, por último, el 15,4% vivían solos. La relación de parentesco que une a residentes y familiares fue principalmente la de hijo/a (75%). El 10,3% fueron marido-mujer y el 14,7% otro familiar (sobrinos, nietos, yernos, nueras, hermanos).

Tabla 1. Factores socio-demográficos de los residentes y los familiares incluidos en el estudio.

Factores socio-demográficos de los residentes		Factores socio-demográficos de los familiares	
Edad	83±6,3	Edad	56,6±1,6
media±dt (min.-max.)	(56-98)	media±dt (rango)	(22-87)
Sexo		Sexo (%)	N=136
Hombres	15,4	Hombre	32,4
Mujeres	84,6	Mujer	67,6
Estado civil		Estado civil	N=136
Soltero/a; divorciado/a	10,3	Soltero/a	19,9

Casado/a, en pareja	30,1	Casado/a	71,3
Viudo/a	59,6	Viudo/a	8,8
Forma de convivencia antes de la institucionalización		Situación laboral actual	N=136
Solo/a	15,4	Empleado	47,1
En pareja en su propia casa	19,9	Jubilado/pensionista	18,4
En casa de algún familiar	26,5	Ama de casa	20,6
En una residencia	38,2	Parado	13,9
Nº de personas en el hogar	2,6±1,5		
media±dt (min.-max.)	(1-8)		
Hijos		Nivel de estudios	
Sí	90,4	Sin estudios	5,1
No	9,6	Educación primaria	41,2
Nº de hijos	3±1,6	Educación secundaria	30,9
media±dt (min.-max.)	(1-10)	Enseñanza universitaria	22,8
Religión		Parentesco	
Católica	89,7	Cónyuge o pareja	10,3
No creyente	10,3	Hija/o	75,0
		Otro familiar	14,7
Practica religión			
Sí	57,4		
No	42,6		
Ocio activo			
Sí	28,7		
No	71,3		
Ocio pasivo			
Sí	84,6		
No	15,4		
Ocio cultural			
Sí	38,2		
No	61,8		
Ocio social			
Sí	45,6		
No	54,4		
Tipo de pensión			
No percibe pensión	14,7		
Pensión de viudedad	49,3		
Pensión de jubilación	27,9		
Otro tipo de pensión	8,1		
Ingresos del hogar			
Menos de 600 €	52,6		
De 601 a 900 €	29,6		
Más de 900 €	17,8		
Ocupación principal			
Profesionales no universitarios	4,4		
Trabajadores servicios	19,9		
Trabajadores agricultura	0,7		
Trabajadores industria	9,6		
Trab. no cualificados	8,8		
Amas de casa	56,6		
Nº de años ocupado	31,6±13		

media±dt (min.-max.)	(11-60)
Nivel de estudios	
Sin estudios	28,7
Estudios primarios	64,0
Estudios secundarios	7,4

Los resultados se indican como % excepto que se indique media±dt (min.-max.)

En la Tabla 2 se muestran los factores relacionados con la salud de los residentes.

Los residentes son personas con diagnóstico de demencia, un proceso neurodegenerativo, motivo por el que el estado de salud de los mismos se deteriora con el tiempo. El 54,1% de los residentes declaró estar peor a fecha del estudio que hace 12 meses. En una escala que va de 0 a 100, donde el 0 indica el peor estado de salud y 100 el mejor estado de salud, los residentes se situaron en un punto intermedio (46,6 puntos). La población objeto de estudio presentó problemas de discapacidad, el 27,9% necesitaron sujeciones tanto en silla como en cama, y el 58,8% barandillas en la cama. Además, tenían problemas para la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

El síntoma relacionado con el estado afectivo y neuropsiquiátrico de los residentes que más afectó a esta población institucionalizada fue la apatía, y en menor medida la depresión.

Por último, estamos frente un grupo de población con demencia, principalmente demencia tipo Alzheimer (83,1%), de intensidad grave y con un importante deterioro cognitivo.

Tabla 2. Factores relacionados con la salud de los residentes.

Factores relacionados con la salud de los residentes	
Estado de salud actual en comparación con hace 12 meses (EQ-12 meses) (%)	
Mejor	23,0
Igual	23,0
Peor	54,1
Escala Visual Analógica del estado de salud (EQ-EVA)	46,6±21,1 (0-90)
Sujeciones mecánicas en la silla (%)	
No	72,1
Si	27,9
Sujeciones mecánicas en la cama (%)	
No	72,1
Si	27,9
Barandillas mecánicas en la cama (%)	
No	40,4

Si	58,8
Índice de Barthel (IB)	38,2±31,2 (0-100)
Índice de Lawton (IL)	0,5±0,9 (0-5)
Escala Cornell para la Depresión en Demencia (CSDD)	6,4±5,0 (0-24)
Inventario Neuropsiquiátrico (NPI)	19,2±13,4 (0-58)
Inventario de Apatía (AI)	16,6±11 (0-36)
Edad de inicio de la demencia	75,7±7,4 (49-94)
Años de evolución de la demencia	7,2±3,2 (0-18)
Diagnóstico (%)	
Demencia tipo Alzheimer	83,1
Otra demencia	16,9
Escala de Deterioro Global (GDS) (%)	
GDS ≤5	20,6
GDS 6	53,7
GDS 7	25,7
Mini Examen del Estado Mental (MMSE)	6,8±6,1 (0-24)

Los resultados se indican como media±dt (min.-max.) excepto que se indique %.

4. Factores asociados a la calidad de vida de personas con demencia

Tanto las características de los residentes como de los familiares pueden afectar la valoración de la CV y ser potenciales determinantes.

En la siguiente tabla (Tabla 3) se muestran los resultados obtenidos en el análisis de asociación entre variables socio-demográficas del residente y la valoración realizada por el familiar y el residente de la CV del residente. Los factores socio-demográficos del residente no mostraron asociación significativa con su percepción de la CV (QoL–ADr). En el caso de la valoración de los familiares (QoL–ADf), únicamente se observó una asociación significativa leve con dos variables, número de hijos e ingresos del residente. Según estos resultados, se observó mayor puntuación en CV (mejor CV) con mayor número de hijos y mayores ingresos.

Tabla 3. Factores socio-demográficos del residente y su asociación con la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (QoL–AD), percepción del residente y del familiar

	Escala de Calidad de Vida del familiar QoL–ADf			Escala de Calidad de Vida del residente QoL–ADr		
	Media	dt	p	Media	dt	p
Edad¹			r=0,083 p=0,337			r=0,127 p=0,343
Sexo²						
Hombre	30,4	6,2	z=-1,046 p=0,144	34,5	4,4	z=-0,093 p=0,926
Mujer	28,7	5,9		33,7	6,0	

Estado civil³						
Soltero/a; Divorciado/a	26,4	4,2	$\chi^2=3,737$	35,0	6,0	$\chi^2=0,847$
Casado/a, en pareja	29,0	5,9	p=0,154	35,2	4,7	p=0,655
Viudo/a	29,4	6,1		33,1	6,1	
Forma de convivencia antes de la institucionalización³						
Solo/a	29,0	5,5		34,5	6,6	
En pareja	29,9	5,5	$\chi^2=1,018$	33,6	5,7	$\chi^2=0,722$
Con algún miembro de su familia	28,9	5,5	p=0,797	33,1	6,4	p=0,868
En una residencia	28,5	6,7		34,2	5,1	
Hijos²						
No	29,8	5,2	$z=-0,285$	34,5	5,1	$z=-0,064$
Sí	28,9	6,0	p=0,775	33,8	5,8	p=0,949
Nº de hijos¹			$r=0,256$			$r=0,040$
			p=0,004*			p=0,780
Religión²						
No católico	29,3	6,0	$z=-0,298$	33,2	5,0	$z=-0,756$
Católica	28,9	5,9	p=0,766	33,9	5,9	p=0,449
Ocio activo²						
No	29,1	6,0	$z=-0,207$	34,3	6,0	$z=-1,538$
Sí	28,7	5,7	p=0,836	32,5	4,7	p=0,124
Ocio pasivo²						
No	26,8	6,3	$z=-1,566$	34,4	4,7	$z=-0,111$
Sí	29,4	5,8	p=0,117	33,8	5,9	p=0,911
Ocio cultural²						
No	28,8	6,0	$z=-0,215$	34,8	5,6	$z=-1,547$
Sí	29,2	5,9	p=0,830	32,7	5,8	p=0,122
Ocio social²						
No	28,8	5,8	$z=-0,355$	34,3	6,0	$z=-1,086$
Sí	29,1	6,1	p=0,723	33,3	5,5	p=0,277
Tipo de pensión³						
No percibe pensión	29,7	4,8		36,0	3,3	
Pensión de viudedad	29,4	6,4	$\chi^2=3,381$	33,8	5,8	$\chi^2=1,470$
Pensión de jubilación	28,6	5,7	p=0,336	33,2	6,3	p=0,689
Otros	26,3	5,0		31,7	7,8	
Ingresos del hogar³						
Menos de 600 E	28,4	5,1	$\chi^2=8,319$	33,4	6,8	$\chi^2=0,529$
De 601 a 900 E	28,1	6,8	p=0,016*	33,7	4,9	p=0,768
Más de 900 E	31,8	5,8		35,7	2,6	
Nivel de estudios³						
Sin estudios	30,3	4,6	$\chi^2=5,295$	34,6	6,8	$\chi^2=1,682$
Primarios	28,8	6,4	p=0,071	33,6	5,4	p=0,431
Secundarios	25,6	5,1		32,8	4,6	
Nº de años trabajados¹			$r=-0,203$			$r=0,165$
			p=0,123			p=0,419

¹Coeficiente de correlación Spearman

²U de Mann–Whitney

³H de Kruskal–Wallis

* $p < 0,05$

En la Tabla 4 se muestran los resultados de los factores relacionados con la salud de los residentes. En este caso se encontraron resultados significativos a destacar. La valoración del familiar de la CV del residente mostró diferencias según los siguientes factores:

- Sujeciones mecánicas en la silla y barandillas en la cama: los residentes que no tenían ningún tipo de ayuda mecánica o de sujeción presentaron mayor puntuación en CV (en adelante, mayor puntuación refleja mejor CV y menor puntuación peor CV)).

- Estado de salud actual: se observó una correlación moderada y positiva con la valoración del familiar. A mayor puntuación en la Escala Visual Analógica del estado de salud (EQ-EVA), que va de 0 a 100 (donde 0 indica peor estado de salud y 100 mejor estado de salud), se observó mayor puntuación en CV.

- Calidad de vida según el cuidador profesional con la Escala de Calidad de Vida en Demencia Grave (QUALID): también se observó una correlación moderada entre las valoraciones de CV realizadas por el familiar y por el cuidador profesional. En este caso, a menor puntuación en el instrumento QUALID (mejor CV) mayor puntuación en la QoL–AD del familiar.

- Problemas de conducta: los síntomas neuropsiquiátricos (NPI, CSDD, AI), entre los que encontramos la depresión y la apatía, entre muchos otros, afectaron de manera importante la CV de los residentes según sus familiares. Se observó que, a mayores síntomas y problemas neuropsiquiátricos, menor fue la puntuación en CV.

- Estado funcional (IB, IL): A mayor independencia en la realización de las actividades de la vida diaria, básicas e instrumentales, se observó mayor puntuación en CV.

La valoración del residente de su CV no mostró asociación con las variables del estudio, únicamente con la realización de las actividades básicas de la vida diaria, donde se observó que a mayor independencia en la realización de las actividades mayor puntuación en CV.

Tabla 4. Factores relacionados con la salud del residente y su asociación con la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (QoL-AD), percepción del residente y del familiar

	Escala de Calidad de Vida del familiar QoL-ADf			Escala de Calidad de Vida del residente QoL-ADr		
	Media	dt	p	Media	dt	p
Sujeciones mecánicas en la silla ²						
No	29,9	5,5	z=-2,845	33,7	5,9	z=-0,102
Sí	26,5	6,3	p=0,004*	34,6	4,8	p=0,919
Sujeciones mecánicas en la cama ²						
No	29,1	6,0	z=-0,522	33,7	6,1	z=-0,174
Sí	28,5	5,9	p=0,601	34,3	4,5	p=0,862
Barandillas en la cama ²						
No	30,3	5,1	z=-2,237	34,4	5,8	z=-1,088
Sí	28,0	6,3	p=0,025*	33,1	5,7	p=0,277
Índice de Barthel (IB) ¹			r=0,386 p=0,000*	r=0,286 p=0,030*		
Índice de Lawton (IL) ¹			r=0,289 p=0,001*	r=0,252 p=0,056		
Escala Visual Analógica del estado de salud (EQ-EVA) ¹			r=0,555 p=0,000*	r=0,254 p=0,054		
Escala de Calidad de Vida en Demencia Grave (QUALID) ¹			r=-0,471 p=0,000*	r=-0,083 p=0,539		
Meses de institucionalización ¹			r=-0,088 p=0,310	r=-0,051 p=0,706		
Años de evolución de la demencia ¹			r=-0,019 p=0,832	r=-0,118 p=0,392		
Edad de inicio de la demencia ¹			r=0,112 p=0,208	r=0,049 p=0,723		
Diagnóstico ²						
Otra demencia	29,2	5,5	z=-0,308	36,0	3,9	z=-0,960
Demencia tipo Alzheimer	28,9	6,0	p=0,758	33,4	6,0	p=0,337
Escala de Deterioro Global (GDS) ³						
GDS 3	34,3	5,0	$\chi^2=4,199$ p=0,386	33,5	7,8	$\chi^2=0,602$ p=0,896
GDS 4	31,3	6,4		29,3	10,0	
GDS 5	29,0	5,7		33,9	5,8	
GDS 6	29,0	5,8		34,2	5,4	
GDS 7	28,1	6,4		.	.	
Mini Examen del Estado Mental (MMSE) ¹			r=0,143 p=0,104	r=0,092 p=0,491		
Escala Cornell para la Depresión en Demencia (CORNELL) ¹			r=-0,331 p=0,000*	r=-0,068 p=0,613		
Inventario Neuropsiquiátrico (NPI) ¹			r=-0,335 p=0,000*	r=-0,095 p=0,479		
Inventario de Apatía (AI) ¹			r=-0,359 p=0,000*	r=-0,026 p=0,848		

¹Coefficiente de correlación Spearman * p<0,05

²U de Mann–Whitney³H de Kruskal–Wallis

Puesto que la valoración de la CV en este estudio no la realiza únicamente el residente, sino también los familiares, examinar cómo afectan las características de los familiares en su valoración o en la de los residentes es relevante. Como puede verse en la Tabla 5, ninguna de las variables del familiar se asocia a las valoraciones realizadas, lo que significa que se han realizado independientemente de las características socio-demográficas del familiar y de su relación de parentesco con el residente.

Tabla 5. Factores socio-demográficos del familiar y su asociación con la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (QoL–AD), percepción del residente y del familiar

	Escala de Calidad de Vida del familiar QoL–ADf			Escala de Calidad de Vida del residente QoL–ADr		
	Media	dt	p	Media	dt	p
Edad¹			r=-0,142 p=0,100			r=-0,086 p=0,519
Sexo²						
Hombre	27,6	5,8	z=-1,582 p=0,114	32,5	6,6	z=-0,932 p=0,351
Mujer	29,6	5,9		34,5	5,2	
Estado civil³						
Soltero/a; divorciado/a	27,4	5,9	$\chi^2=5,769$ p=0,056	33,7	5,7	$\chi^2=0,720$ p=0,698
Casado/a	29,6	6,0		33,6	5,9	
Viudo/a	26,9	5,1		36,0	5,6	
Situación laboral actual³						
Empleado	29,4	5,6	$\chi^2=2,235$ p=0,525	35,0	4,6	$\chi^2=2,775$ p=0,428
Jubilado/pensionista	28,9	4,6		33,3	7,6	
Ama de casa	29,6	6,1		32,1	5,6	
Parado	26,8	7,8		31,9	6,9	
Nivel de estudios³						
Sin estudios	29,9	4,3	$\chi^2=0,272$ p=0,965	34,3	6,2	$\chi^2=1,681$ p=0,641
Educación primaria	28,9	6,0		34,6	5,8	
Educación secundaria	28,7	6,7		32,8	5,3	
Enseñanza universitaria	29,2	5,2		33,8	6,5	
Parentesco³						
Marido/mujer	29,9	5,6	$\chi^2=0,404$ p=0,817	34,4	5,0	$\chi^2=0,414$ p=0,813
Hijo/a	28,8	6,1		34,0	5,7	
Otro familiar	29,0	5,7		32,9	6,5	

¹Coeficiente de correlación Spearman²U de Mann–Whitney³H de Kruskal–Wallis

* p<0,05

5. Determinantes de la percepción de la calidad de vida de residentes con demencia desde el punto de vista de sus familiares

En el apartado anterior se vio que la valoración de los residentes desde su propio punto de vista no se asoció a las variables del estudio, con excepción de la realización de las actividades básicas de la vida diaria (Índice de Barthel-IB). La realización de un análisis de regresión lineal múltiple en este caso no es necesaria por contar con un único factor y no se pudo hacer análisis de regresión lineal simple porque las dos variables que entrarían en el modelo no tienen una distribución normal. Si bien la correlación no determina predicción, sino asociación, se halló el coeficiente de correlación Spearman para examinar la asociación entre el IB y la valoración del residente (QoL-ADr), cuyo resultado fue de asociación leve ($r_s=0,29$; $p=0,30$).

Por el contrario, la valoración de los familiares se asoció a gran parte de las variables incluidas en el estudio: número de hijos, ingresos, sujeciones mecánicas en silla, barandillas en la cama, estado de salud actual (EQ-EVA), CV percibida por el cuidador profesional (QUALID), síntomas neuropsiquiátricos (NPI, AI, CSDD) y estado funcional (IL, IB). En este caso, dada la variedad de variables asociadas a la percepción de los familiares, se realizó un análisis de regresión lineal múltiple para examinar cuáles eran los determinantes principales de la CV de los residentes.

En la siguiente tabla pueden verse los resultados del análisis de regresión lineal múltiple realizado. Las variables han sido introducidas de la siguiente manera:

Cuadro 1: Variables introducidas en el modelo de regresión

Modelo	Variables introducidas	Método
1	Escala Visual Analógica del estado de salud (EQ-EVA)	Por pasos (criterio: Prob. de F para entrar $\leq 0,05$, Prob. de F para salir $\geq 0,10$).
2	Inventario de Apatía (AI)	Por pasos (criterio: Prob. de F para entrar $\leq 0,05$, Prob. de F para salir $\geq 0,10$).

Variable dependiente: Escala de Calidad de Vida del familiar (QoL-ADf)

La primera variable que ha entrado en el modelo, la Escala Visual Analógica del estado de salud (EQ-EVA), es la más correlacionada con la variable dependiente, la valoración del familiar de la CV del residente. La EQ-EVA es la variable independiente que explica un mayor porcentaje de la variable dependiente. Las siguientes variables que entran en el

modelo ya no dependen del coeficiente de correlación con la dependiente, sino de la correlación parcial y la tolerancia. En este caso sólo ha habido una variable más, el Inventario de Apatía (AI).

Las variables excluidas del modelo han sido número de hijos, ingresos, sujeciones mecánicas en silla, barandillas en la cama, valoración de la CV según el cuidador profesional (QUALID), síntomas neuropsiquiátricos (NPI), depresión (CSDD) y realización de actividades de la vida diaria básicas e instrumentales (IB y IL).

Para determinar el ajuste del modelo a partir de las variables incluidas, se observa el Coeficiente de determinación (R^2), que da en tanto por ciento la proporción de variabilidad de la variable dependiente que está explicada por la ecuación de regresión. Cuanto más se aproxime al 100% mejor será el ajuste, cuanto más se aproxime a 0% será peor. El R^2 corregido es el coeficiente de determinación ajustado al número de variables independientes del modelo y el tamaño muestral. En este caso, el R^2 corregido obtenido con las dos variables incluidas en el modelo fue de 0,418, indica que el 41,8% de la varianza de la valoración del familiar se explicó por el modelo de regresión construido (Tabla 6). Según estos resultados, los familiares de los residentes basan su valoración principalmente en dos factores principales, el estado de salud actual y la apatía del residente.

Tabla 6. Análisis de regresión lineal multivariable para la Escala de Calidad de Vida del familiar (QoL–ADf)

	Beta	t	p	F	R²
EQ-EVA	0,558	7,856	0,000	65,015	0,352
Inventario de Apatía (AI)	-0,268	-3,772	0,000	43,296	0,418

*p<0.05; **p<0.01; ***p<0.001.

Ajustado por las siguientes variables excluidas del modelo: nº hijos, ingresos, barandillas en la cama, sujeciones mecánicas en la silla, Inventario Neuropsiquiátrico (NPI), Escala Cornell para la Depresión en Demencia (CSDD), Escala de Calidad de Vida para Demencia Grave (QUALID), Índice de Lawton (LI) e Índice de Barthel (BI).

No existe colinealidad entre las variables, tolerancia >0,10 e índice de condición <20.

6. Discusión

En este capítulo, se han examinado los factores determinantes de la CV de los residentes desde dos puntos de vista, el del residente y el del familiar. Los factores considerados en el estudio fueron las características socio-demográficas de ambos y las variables relacionadas con la salud de los residentes.

Los resultados obtenidos revelaron que la valoración realizada por ambos no estuvo determinada por aspectos socio-demográficos. En el caso de los residentes (QoL–ADr) no se observó asociación entre su evaluación y los factores socio-demográficos. Sólo en el caso de los familiares (QoL–ADf) se observó asociación significativa con las variables número de hijos e ingresos del residente. Un mayor número de hijos y de ingresos se relacionaron con una mayor puntuación en CV (mejor CV). Los familiares de aquellos residentes que tenían más hijos e ingresos, valoraron mejor su CV que aquellos que tuvieron menos ingresos e hijos. En el caso del sexo no se observaron diferencias estadísticamente significativas en personas con demencia, aunque los hombres valoraron mejor su CV que las mujeres. Existen evidencia científica sobre que en los mayores en general la mujeres valoran peor que los hombres su CV (Yanguas Lezaun, 2006). A la hora de analizar la CV existen patrones diferentes entre hombres y mujeres.

En el caso de las características socio-demográficas de los familiares, no se observó ningún tipo de asociación entre éstas y las valoraciones de la CV.

Por lo que se refiere a los factores relacionados con la salud asociados a la CV se obtuvieron hallazgos relevantes, especialmente en la valoración realizada por el familiar. Según los resultados obtenidos, los cuidadores familiares asociaron la CV con determinadas variables relacionadas con la salud: sujeciones mecánicas en la silla, barandillas en la cama, estado de salud actual, CV según el cuidador profesional, síntomas neuropsiquiátricos, depresión, apatía y estado funcional. Los familiares de los residentes que tuvieron peor estado de salud general, reflejado en mayor discapacidad funcional, con necesidad de sujeciones mecánicas y barandillas en la cama, mayores problemas neuropsiquiátricos, especialmente depresión y apatía, y peor CV según el cuidador profesional, recibieron una puntuación más baja en el instrumento QoL–AD por parte del familiar, reflejando una peor CV. De estos factores, el estado de salud actual y la

apatía fueron los factores que más determinaron la valoración de los cuidadores; su percepción se basó en un 42% en estas dos variables (R^2 corregida=0,42).

En el caso de la valoración de los residentes únicamente se halló asociación significativa con el nivel funcional, encontrándose que a mayor independencia en la actividades básicas de la vida diaria mayor puntuación en CV.

En general, se reconoce que la vida diaria de la personas mayores y las actividades que realizan influyen directamente en el funcionamiento cognitivo y en la memoria (Fernández-Ballesteros et al., 1992; Birren y Shchaie, 1996). Y, aunque la demencia implica dependencia funcional, es posible también que la dependencia funcional determine la demencia y la empeore. Pero según los resultados obtenidos, la dependencia funcional también parece implicar un deterioro de la CV del residente, según los mismos residentes y los familiares. Esta asociación también se ha observado en otros estudios. En el caso del estudio de Conde-Sala et al., la dependencia en la realización de las actividades de la vida diaria determinó significativamente la CV según la percepción de pacientes y cuidadores (Conde-Sala et al., 2009). En este estudio, se supuso que la influencia de la discapacidad del paciente en la valoración de los cuidadores, se debía a su efecto en la sobrecarga del cuidador. En el estudio de la doctoranda, los familiares únicamente realizan visitas a los residentes para estar con ellos y hacerles compañía, no realizan los cuidados diarios de los residentes y por tanto no tienen la sobrecarga del cuidado que sí tendrían en la vivienda familiar. En este caso, el resultado obtenido puede deberse a que la dependencia en las actividades de la vida diaria es uno de los rasgos más observables relacionado con la CV de una persona, y por ello los familiares basen su opinión en este hecho.

A pesar del hecho de que el deterioro cognitivo es una condición necesaria y genuina en la demencia necesaria para establecer un diagnóstico de demencia, no fue uno de los determinantes más importantes de la CV en el estudio de la doctoranda. La valoración realizada por residentes y familiares no se asoció al estado cognitivo (medido a través del instrumento Mini Examen del Estado Mental-MMSE). Las publicaciones sobre el tema muestran resultados dispares sobre la relación entre deterioro cognitivo y CV. Si bien el rendimiento cognitivo es uno de los predictores de la CV en algunos estudios, con una asociación moderada (Albert et al., 1996; Samus et al., 2005; Missotten et al., 2007; Missotten et al., 2008b), en otros dicha relación es débil o nula (Ankri et al., 2003;

Lyketsos et al., 2003b; Thomas et al., 2006). La relación entre la capacidad cognitiva y la CV en demencia sigue siendo especulativa y polémica (Martínez-Martín, 2004).

La relación entre CV y demencia es compleja. Aparte de la pérdida de funciones cognitivas hay discapacidad, depresión y ansiedad, manifestaciones psicóticas, apatía, etc. y todas son reconocidos factores determinantes de CV. Por este motivo, extraer qué proporción del deterioro de la CV se debe exclusivamente al deterioro cognitivo no es fácil.

En estudios previos se ha visto que la depresión en los pacientes es un factor determinante de la CV según los pacientes (Sands et al., 2004; Selwood et al., 2005; Snow et al., 2005; Fuh y Wang, 2006a; Hoe et al., 2006; Vogel et al., 2006; Hoe et al., 2007). En un estudio realizado en España sobre CV en la vejez se observaron importantes tasas de prevalencia de depresión en la muestra analizada, 36,4% de la muestra superó el punto de corte y de ellos, un 14,8% estaban incluidos en la categoría de depresión grave (Yanguas Lezaun, 2006). Según los cuidadores, los factores principales asociados a peor CV son la carga del cuidado (Thorgrimsen et al., 2003; Sands et al., 2004), la dependencia para las actividades de la vida diaria (Snow et al., 2005; Hoe et al., 2006; Hoe et al., 2007) y la apatía (Hoe et al., 2007).

En otros estudios donde las personas con demencia viven en el hogar, se ha visto que el sexo del paciente y la relación de parentesco entre paciente y cuidador están asociados a la valoración de la CV (Conde-Sala et al., 2009). Cuando el sexo del paciente es hombre, los pacientes y los cuidadores suelen percibir mejor la CV. Los cuidadores tienen una percepción más positiva de la CV de los pacientes cuando estos están casados, viven con su pareja o viven en su propia casa. Además, teniendo en cuenta el perfil de cuidador, pareja o hijo, se observa que los cuidadores hijos perciben peor la CV de los pacientes en comparación con las parejas. Esta diferencia también se observa en la valoración de los pacientes, aquellos que son cuidados por su hijo/a puntúan más baja su CV que aquellos que están siendo cuidados por su pareja. En personas con demencia que residen en el hogar, los síntomas neuropsiquiátricos del paciente (depresión y apatía) fueron los más asociados con la CV del paciente percibida por ambos (Conde-Sala et al., 2009). Entre los síntomas neuropsiquiátricos asociados con baja CV estuvieron aquellos que implicaban un aumento de la actividad motora (agitación, ansiedad, comportamiento motor aberrante y euforia), síntomas que están en estrecha relación con la sobrecarga del cuidador.

En conclusión, la CV en demencia, desde el punto de vista del familiar, está determinada por el estado de salud general y los síntomas neuropsiquiátricos como la apatía, aspectos más fáciles de observar, y no por las características socio-demográficas de residentes y familiares. Los resultados del presente estudio, especialmente aquellos obtenidos en el análisis de regresión lineal múltiple, apoyan la importancia del tratamiento de problemas como la apatía en personas con demencia. No sólo por la relación que puedan tener los problemas de conducta con otros síntomas neuropsiquiátricos y funcionales, sino también por las repercusiones que tienen sobre la CV de personas con demencia y de su cuidadores y la familia.

En consecuencia, el estado de salud general y la apatía, deberían ser un objetivo prioritario en la investigación y en la evaluación de nuevos tratamientos.

Capítulo 10. Evolución de la calidad de vida en personas con demencia institucionalizadas

1. Introducción

La investigación relacionada con la calidad de vida (CV) en personas con demencia ha surgido en los últimos años como punto cardinal en el estudio de las enfermedades neurodegenerativas para valorar el efecto de tratamientos farmacológicos e intervenciones psicosociales (Thorgrimsen et al., 2003). Conocer la evolución de la CV y los cambios que se producen en el tiempo es muy útil de cara a evaluar la eficacia de dichos tratamientos. La mayoría de los estudios realizados valoran y examinan los factores que afectan a la CV en un momento concreto, es decir, transversalmente (Fuh y Wang, 2006a; Conde-Sala et al., 2009; Hoe et al., 2009), pero también se han realizado estudios longitudinales (Albert et al., 2001; Burgener y Twigg, 2002; Lyketsos et al., 2003a; Missotten et al., 2007). Entre estos estudios hay 2 realizados con el instrumento Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (Quality of Life in Alzheimer's Disease scale, QoL-AD) (Selwood et al., 2005; Tatsumi et al., 2009), instrumento empleado también para el presente estudio. Selwood et al. realizaron un estudio longitudinal de CV durante un año en 60 personas con demencia de 65 y más años y no encontraron cambios significativos en la CV a lo largo del año, aunque la mitad de la muestra analizada experimentó poco aumento o descenso de su CV. Por otro lado, Tatsumi et al. llevaron a cabo un estudio longitudinal durante 2 años para examinar si los síntomas

neuropsiquiátricos predecían cambios en la CV de personas con demencia. El estudio fue realizado en 96 personas y comprobaron que la presencia de síntomas neuropsiquiátricos específicos, como la depresión o la psicosis, estaba asociada con cambios en la CV de personas con enfermedad de Alzheimer durante el estudio.

A diferencia de otros estudios longitudinales sobre CV, llevados a cabo con las valoraciones de CV realizadas por informantes o los pacientes, de manera independiente y excluyente, los estudios realizados con el instrumento QoL–AD tienen la ventaja de contar con las dos valoraciones, complementarias y necesarias para una óptima valoración de la CV de personas con demencia. En primer lugar porque la valoración de los informantes puede estar afectada por factores como la carga del cuidado o por el sistema de creencias y expectativas de los cuidadores (Logsdon et al., 2002; Matsui et al., 2006); y, en segundo lugar, la valoración de los pacientes puede estar sesgada por el deterioro cognitivo o por la falta de comprensión de los pacientes debido a la evolución de la enfermedad (Ready et al., 2004).

En este capítulo se desarrolla uno de los objetivos generales:

Objetivo general 3:

Realizar un estudio longitudinal para evaluar los posibles cambios que se hayan dado en la calidad de vida durante el tiempo de seguimiento (1 año).

El presente estudio, a diferencia de los realizados anteriormente, está realizado en personas con demencia institucionalizadas y los objetivos específicos fueron los siguientes: 1) examinar cambios en la CV a partir del instrumento QoL–AD a lo largo de un año; 2) comparar las respuestas de residentes y familiares a lo largo del tiempo de estudio; 3) identificar los factores asociados a la CV en la valoración basal para examinar si son los mejores predictores del cambio en la CV a lo largo del estudio.

2. Métodos

2.1. Diseño

Estudio longitudinal observacional. Se realizaron 2 valoraciones con un intervalo de tiempo de 1 año.

2.2. Población de estudio

Como se describió en el Capítulo 5. “Material y métodos”, la muestra de sujetos seleccionada fue de personas institucionalizadas diagnosticadas de demencia según los criterios del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)* de la American Psychiatry Association (American Psychiatric Association, 1995). El análisis realizado hace referencia a una muestra de 83 díadas, de las 136 que forman la muestra global. 83 residentes del Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía, y 83 familiares.

2.3. Variables del estudio

A continuación se hace un breve resumen de las variables y medidas utilizadas en este estudio (la descripción detallada de las variables e instrumentos empleados figura en el capítulo 5. “Material y métodos”).

Se recogieron las siguientes variables del residente: edad, sexo, años de evolución de la demencia y meses de institucionalización.

Además, se emplearon los siguientes instrumentos de evaluación:

- Intensidad de la demencia: Escala de Deterioro Global (Global Deterioration Scale, GDS) (Reisberg et al., 1982), que oscila de 1 (estado normal) a 7 (deterioro muy grave).
- Estado cognitivo: Mini Examen del Estado Mental (Mini-Mental State Examination, MMSE) (Folstein et al., 1975), puntuado de 0 a 30, donde 0 indica la peor situación posible y 30 la mejor.
- Depresión: Escala de Depresión en Demencia de Cornell (Cornell Scale for Depression in Dementia, CSDD) (Alexopoulos et al., 1988), puntuada de 0 mejor situación a 38 peor situación.
- Síntomas neuropsiquiátricos: Inventario Neuropsiquiátrico (Neuropsychiatric Inventory, NPI) (Cummings et al., 1994), donde 0 indica mejor situación y 100 peor situación.
- Apatía: Inventario de Apatía (Apathy Inventory, AI) (Robert et al., 2002), puntuado de 0 mejor situación a 36 peor situación.

- Actividades de la vida diaria: 1) Básicas: Índice de Barthel (IB) (Mahoney y Barthel, 1965), donde 0 indica dependencia y 100 independencia. 2) Instrumentales: Índice de Lawton (IL) (Lawton y Brody, 1969), donde 0 refleja dependencia y 5 independencia.
- Estado de salud general: incluye la Escala Visual Analógica del estado de salud (EQ-EVA) y la evolución del estado de salud en los últimos 12 meses (EQ-12 meses), ambos del Instrumento Europeo de Calidad de Vida (European Quality of Life Instrument, EQ-5D) (EuroQoL Group, 1990). La EQ-EVA oscila de 0 (peor estado de salud imaginable) a 100 (mejor estado de salud). La EQ-12 meses cuenta con 3 categorías: 1=mejor, 2=igual, 3=peor.
- Calidad de Vida: 1) Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (Quality of Life in Alzheimer's Disease, QoL-AD) (Logsdon et al., 1999), donde 13 indica peor CV y 52 mejor CV. 2) Escala de Calidad de Vida en Demencia Grave (Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale, QUALID) (Weiner et al., 2000), puntuada de 11 (mejor CV) a 55 (peor CV).

2.4. Análisis estadístico

Se llevó a cabo un análisis comparativo de medias para examinar las puntuaciones medias (total e ítems) en la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer-QoL-AD, cuestionario del residente (QoL-ADr) y del familiar (QoL-ADf) obtenidas en la valoración basal y al año de seguimiento. Se realizaron pruebas de Mann-Whitney y Kruskal-Wallis para muestras independientes para comparar las características de los residentes que participaron en el estudio de seguimiento con los que finalmente no participaron. Para examinar los cambios producidos en las puntuaciones de la QoL-AD se realizó la prueba de Wilcoxon para muestras pareadas.

El grado de acuerdo entre las puntuaciones de residentes y familiares en CV fue analizado con el índice kappa ponderado con pesos bicuadráticos para examinar acuerdo en los ítems y el Coeficiente de Correlación Intraclass (CCI) para el acuerdo en las puntuaciones totales.

La asociación entre las puntuaciones de residentes y familiares en QoL-AD y las variables basales incluidas en el estudio fue examinado con coeficientes de correlación de Spearman. Los coeficientes de correlación fueron evaluados según los criterios de Feeny et al.: correlación alta $r \geq 0,50$; moderada $r = 0,35-0,49$; débil $r \leq 0,34$ (Feeny et al., 2005).

3. Estudio evolutivo de calidad de vida en personas con demencia

Sólo 83 (61,1%) de los 136 residentes que comenzaron el estudio sobre CV fueron valorados por segunda vez, participando en el estudio de seguimiento. Los 53 residentes restantes (38,9%) se perdieron durante el año de seguimiento: 24 por fallecimiento (45,3%) y el resto no colaboró en el momento de la valoración porque estaban ingresados en algún hospital por enfermedad, porque fueron trasladados a otra residencia o porque el familiar o el residente no pudieron colaborar en el momento de la información.

La Tabla 1 muestra las diferencias en las variables incluidas en el estudio entre el grupo que participó en el seguimiento y el grupo de residentes que finalmente no participó por las causas anteriormente mencionadas. No existen diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos en las variables del estudio.

Tabla 1. Comparación de las variables del estudio basales entre el grupo incluido en el estudio de seguimiento y el grupo de residentes que no realizó el seguimiento.

Características	Valoración		<i>p</i> ¹
	<i>Grupo perdido (N=53)</i>	<i>Grupo seguimiento (N=83)</i>	
Edad	83,3±6,7(66-98)	82,7±6,1(56-96)	0,457
Sexo (% mujeres)	79,2	88,0	0,171
Años evolución de la demencia	7,3±3,6(1-16)	7,2±2,9(1-18)	0,837
Escala Visual Analógica del estado de salud (EQ-EVA)	46,2±18,5(2-100)	46,5±21,7(0-90)	0,671
Escala de Calidad de Vida en Demencia Grave (QUALID)	27,3±10,0(12-54)	27,2±10,0(11-49)	0,956
Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (QoL-AD)			
Familiar	30,1±5,4(17-43)	28,2±6,2(17-41)	0,119
Residente	33,0±6,3(20-41)	34,4±5,3(19-42)	0,557
Mini Examen del Estado Mental (MMSE)	6,3±6,6(0-23)	7,2±5,9(0-24)	0,324
Escala de Deterioro Global (GDS) (%)			
GDS≤5	13,2	25,3	0,107
GDS 6	52,8	54,2	
GDS 7	34,0	20,5	
Inventario Neuropsiquiático (NPI)	17,6±12,7(1-57)	20,1±13,7(0-58)	0,216
Escala Cornell para Depresión en Demencia (CORNELL)	5,6±4,5(0-20)	6,9±5,3(0-24)	0,165
Inventario de Apatía (IA)	18,3±11,3(0-36)	15,6±10,8(0-36)	0,172
Índice de Barthel (IB)	33,9±27,1(0-100)	40,8±33,4(0-100)	0,317
Índice de Lawton (IL)	0,4±0,8(0-4)	0,5±1,0(0-5)	0,865

Los resultados se indican como media±dt (min.-max.) excepto que se indique %.

¹ p obtenida en las pruebas *Mann-Whitney* para variables continuas y χ^2 para variables categóricas. NS: No significativo

También se ha realizado un estudio comparativo por separado de la QoL–AD del familiar y la del residente para examinar si las medias obtenidas en los ítems del instrumento han variado durante el año del estudio. Como se muestra en la tabla 2, no existen importantes cambios significativos entre la valoración basal y la de seguimiento. En el caso del familiar (QoL–ADf), la puntuación que más ha aumentado significativamente ha sido la situación económica, que ha mejorado en la valoración de seguimiento. En la valoración del residente (QoL–ADr), mientras algunas puntuaciones descienden significativamente (estado de ánimo, memoria y tareas cotidianas), las puntuaciones en el resto de ítems del instrumento no tienen cambios significativos. La puntuación total en el caso de los residentes se ha reducido significativamente en la valoración de seguimiento.

Tabla 2. Comparación entre las puntuaciones de los ítems de la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer-QoL-AD basales y al año de seguimiento.

ítems	QoL-AD familiar			QoL-AD residente		
	<i>Puntuación basal</i>	<i>Puntuación seguimiento</i>	<i>p¹</i>	<i>Puntuación basal</i>	<i>Puntuación seguimiento</i>	<i>p¹</i>
Salud física	2,3±0,9	2,3±0,9	0,905	2,7±0,9	2,8±0,7	0,822
Energía	2,2±0,9	2,2±0,9	0,983	2,6±0,8	2,7±0,7	0,166
Estado de ánimo	2,3±0,9	2,3±0,9	0,489	2,7±0,7	2,6±0,7	0,048*
Condiciones de vida	2,8±0,8	2,8±0,8	0,884	2,8±0,7	3,0±0,6	0,559
Memoria	1,4±0,6	1,3±0,5	0,178	2,5±0,7	2,3±0,6	0,029*
Familia	2,9±0,9	2,9±0,9	0,999	3,1±0,7	3,0±0,6	0,999
Matrimonio	3,0±0,9	2,9±0,9	0,440	3,2±0,7	3,1±0,5	0,166
Red social	2,0±1,0	2,0±0,9	0,396	2,7±0,7	2,8±0,6	0,623
Autoconcepto	2,3±1,0	2,3±0,8	0,659	2,7±0,7	2,6±0,8	0,098
Tareas cotidianas	1,7±0,9	1,8±0,9	0,188	2,6±0,7	2,2±0,9	0,030*
Tareas diversión	1,8±0,9	1,9±0,9	0,840	2,4±0,8	2,2±0,9	0,147
Situación económica	1,8±0,8	2,0±0,8	0,005*	2,2±0,7	2,1±0,8	0,491
Vida en general	2,5±0,8	2,9±0,8	0,672	2,5±0,7	2,5±0,8	0,419
Total	28,7±6,6	29,1±6,6	0,706	34,1±5,8	33,2±5,0	0,023*

¹ p obtenida en la prueba Wilcoxon.

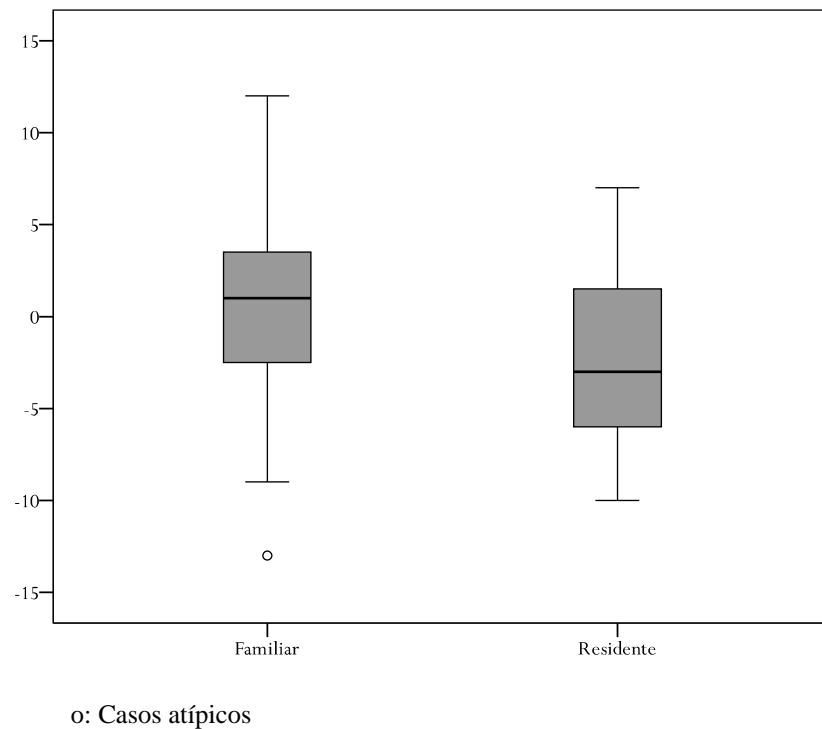
*p<0,05

Las figuras 1, 2 y 3 hacen referencia a la distribución, en forma de diagrama de cajas, de las puntuaciones de cambio registradas en la QoL-AD, del familiar y del residente, en la puntuación total y en los ítems de la valoración basal al año de seguimiento. El cambio en el primer gráfico referente al cambio en la puntuación total se mide en una escala de -15 a 15, donde puntuaciones negativas indican un descenso en la puntuación de CV y puntuaciones positivas indican un aumento en la puntuación de CV al año de seguimiento. Una puntuación de 0 indica ausencia de cambio. En el caso de los ítems, la escala del gráfico se mide de -4 a 4. Igualmente, puntuaciones negativas indican un descenso en la puntuación de CV y puntuaciones positivas indican un aumento en la puntuación de CV al año de seguimiento. La línea central más gruesa que aparece en cada caja representa la mediana, el valor que deja el 50% del total de la frecuencia a cada lado. La caja central contiene el 50% de los casos o la información a la que hace referencia (entre el percentil 25 y 75). Las patillas representan el mínimo y el máximo de los valores e indican hacia donde se desplazan los valores más alejados del centro. Los círculos y las estrellas son casos atípicos y extremos, situados en los extremos por encima o por debajo de la caja central, valores significativamente alejados del grupo central. En estos gráficos se observa, por una parte, la agrupación central de la distribución, que es la que acostumbra a seguir una forma parecida a la distribución de Laplace-Gauss (distribución normal) y, por otra, las anomalías respecto de dicha distribución, que acostumbran a situarse en sus colas.

En la Figura 1 se comparan las puntuaciones de cambio de la QoL-AD del familiar y del residente. En el caso de la valoración de los familiares, la mediana se sitúa en torno al 0, lo que indica ausencia de cambio en el año de seguimiento. La patilla inferior indica el mínimo de los valores, en este caso el -9 y la patilla superior el máximo (12). El 50% de los datos centrales, la caja, se sitúa entre 4 y -3, indicando un cambio muy reducido en la valoración de seguimiento respecto a la valoración basal. Se observa algún caso atípico.

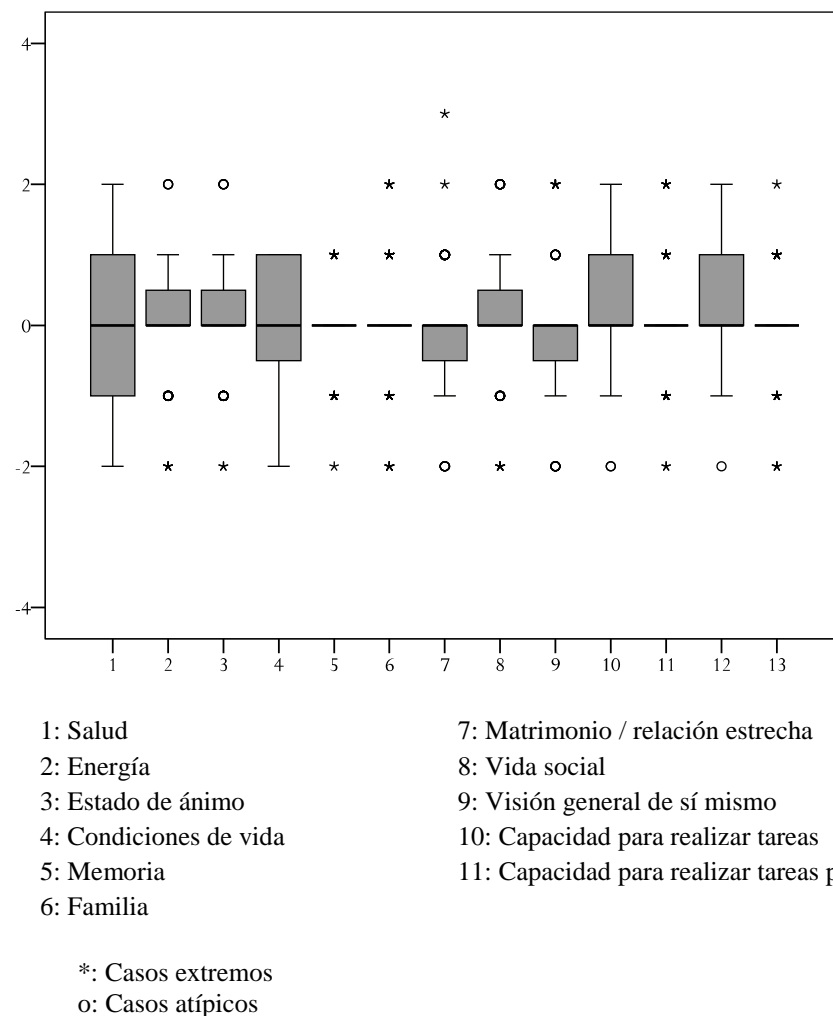
En el caso de los residentes, la mediana se sitúa en -3, indicando según su valoración mayor cambio en la CV en la valoración de seguimiento respecto a la basal. En este caso, la caja se concentra entre los valores -6 y 1, teniendo como valor máximo el 7 y mínimo el -10. No existen datos extremos ni atípicos.

Figura 1. Diagrama de cajas de las puntuaciones totales de cambio de la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer-QoL-AD del familiar y del residente durante el año de seguimiento.



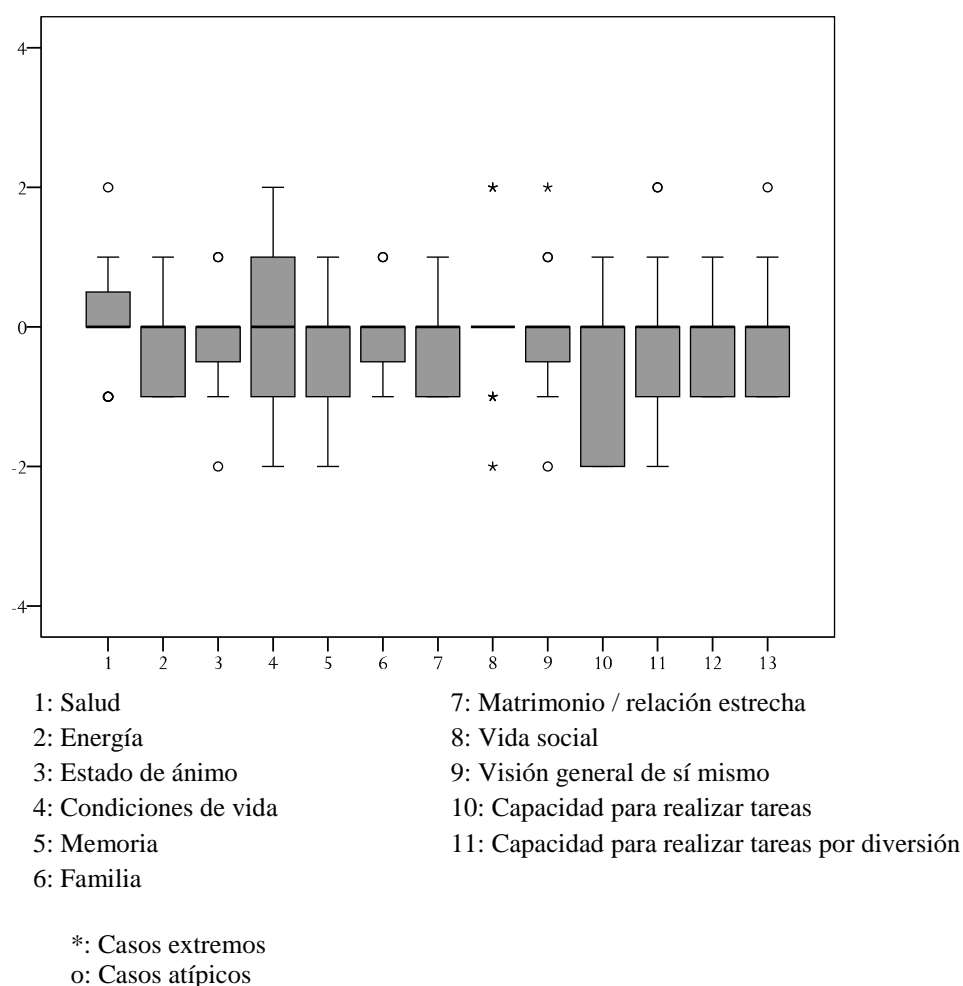
El siguiente diagrama de cajas (Figura 2) representa las puntuaciones de cambio en los distintos ítems de la escala QoL-AD del familiar. Como puede verse, la mediana en todos los ítems se sitúa en torno al 0. En gran parte de los ítems existe cierta desviación de los datos sobre la mediana. Cuatro de los ítems, memoria, familia, capacidad para realizar cosas por diversión y vida en general, concentran los casos en la mediana, en el 0, aunque existen casos extremos y atípicos. En estos ítems no se observan cambios en la valoración de seguimiento respecto a la valoración basal.

Figura 2. Diagrama de cajas de las puntuaciones medias de cambio de los ítems de la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer-QoL-AD del familiar.



A continuación se muestra el diagrama de cajas de las puntuaciones de cambio en los distintos ítems de la escala QoL-AD del residente (Figura 3). En este caso, la mediana en todos los ítems también se sitúa en el 0. Igual que ocurría con la valoración de los familiares, existe cierta desviación de los datos en torno a la mediana, sólo en un ítem, red social, los casos se concentran exclusivamente en el 0. Se observan cambios extremos y atípicos.

Figura 3. Diagrama de cajas de las puntuaciones medias de cambio de los ítems de la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer-QoL-AD del residente.



Durante el año de seguimiento, hubo algunos cambios en las características de los residentes. La puntuación media en el instrumento Mini Examen del Estado Mental-MMSE, referente al estado cognitivo, se redujo durante el año (Tabla 3), indicando un empeoramiento. Otro aspecto de los residentes que también ha sufrido cambios durante el seguimiento ha sido el estado funcional, en concreto la capacidad de los residentes para realizar las actividades de la vida diaria, tanto básicas como instrumentales (Índice de Barthel-IB e Índice de Lawton-IL), que también ha empeorado. Por último se observan cambios en la puntuación del otro instrumento de CV utilizado (Escala de Calidad de Vida en Demencia Grave-QUALID) que mide la CV en personas con demencia institucionalizadas. Según este instrumento, la CV de los residentes ha descendido significativamente.

Tabla 3. Comparación de las puntuaciones medias de las variables incluidas en el estudio de seguimiento.

	Valoración		<i>p</i> ¹
	<i>Basal</i>	<i>Seguimiento</i>	
Escala Visual Analógica del estado de salud (EQ-EVA)	46,5±21,7(0-90)	47,9±20,5(0-100)	0,963
Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (QoL-AD)			
Residente	34,1±5,8 (19-45)	33,2±5,0 (22-43)	0,023*
Familiar	28,8±6,6 (13-42)	29,1±6,6 (13-42)	0,706
Escala de Calidad de Vida en Demencia Grave (QUALID)	27,2±10,0(11-49)	29,1±8,4(12-48)	0,162
Mini Examen del Estado mental (MMSE)	7,2±5,9(0-24)	5,5±5,9(0-27)	0,000*
Escala de Deterioro Global (GDS)	5,9±0,8(4-7)	6,1±0,9 (4-7)	0,712
Inventario Neuropsiquiátrico (NPI)	20,1±13,7(0-58)	20,8±15,1(1-65)	0,870
Índice de Barthel (IB)	40,8±33,4(0-100)	35,4±32,2(0-100)	0,000*
Índice de Lawton (IL)	0,5±1,0(0-5)	0,3±0,8(0-4)	0,036*

¹ p basada en la prueba Wilcoxon.

*p=<0,05

Como se observa en la Tabla 3, mientras que la puntuación total de QoL-AD de los familiares no tuvo cambios significativos, la puntuación total basada en la valoración de los residentes se redujo significativamente. En cuanto a cambios en el resto de variables incluidas en el estudio, también se han observado cambios en CV según el instrumento QUALID, estado funcional (IB, IL), nivel cognitivo (MMSE), edad y meses de institucionalización.

Se ha encontrado una asociación significativa entre el cambio en la puntuación total de la QoL-AD del familiar y la edad del residente, reflejando mayor puntuación en CV a mayor edad de los residentes; por otro lado, también existe una asociación significativa negativa entre QoL-AD de residente y el MMSE, indicando mayor puntuación en CV (mejor CV) a menor puntuación en MMSE (mayor deterioro cognitivo). El aumento de la CV de los residentes (según familiares) a lo largo del periodo de estudio parece no estar asociada a los meses que llevan los residentes viviendo en la residencia, a su estado de salud, a la intensidad de la demencia, los problemas neuropsiquiátricos, el nivel cognitivo y el estado funcional. Por otro lado, el descenso de la CV de los residentes (según los mismos residentes) no se asoció a las variables del estudio nombradas anteriormente, únicamente el nivel cognitivo parece estar asociado al cambio producido en la CV.

Tabla 4. Correlaciones entre las puntuaciones de cambio totales en Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer-QoL-AD de familiares y residentes y otras variables del estudio basales

	Puntuación total de cambio	
	<i>QoL-AD familiar</i>	<i>QoL-AD residente</i>
Edad	0,224*	-0,279
Meses de institucionalización	-0,105	-0,142
Años evolución de la demencia	0,110	0,129
Escala Visual Analógica del estado de salud (EQ-EVA)	-0,057	0,057
Escala de Calidad de Vida en Demencia Grave (QUALID)	-0,063	-0,326
Mini Examen del Estado Mental (MMSE)	0,139	-0,392*
Escala de Deterioro Global (GDS)	-0,188	0,022
Inventario Neuropsiquiátrico (NPI)	-0,014	-0,278
Escala Cornell para la Depresión en Demencia (CSDD)	0,145	-0,079
Inventario de Apatía (IA)	-0,093	-0,182

Índice de Barthel (IB)	0,100	0,059
Índice de Lawton (IL)	0,135	-0,317

* $p < 0,05$

Coeficientes de correlación de spearman

A continuación se examinó la magnitud de los cambios producidos en las variables de CV y las variables clínicas incluidas en el estudio. Para ello se halló el cambio ($\Delta = t_2 - t_1$), el porcentaje de cambio (Δ/t_1) y el tamaño del efecto del cambio (Δ/SDt_1) producidos entre la valoración basal y la de los 12 meses. Los resultados obtenidos en el tamaño del efecto del cambio muestran un efecto pequeño en estado cognitivo (MMSE), intensidad de la demencia (GDS) y actividades instrumentales de la vida diaria (IL).

El método de “anclaje” utilizado interpreta los cambios en CV en relación al cambio producido en otra medida o situación relacionada con el constructo evaluado (el “anclaje”) pero independiente de la medida aplicada en el estudio. Para ello se correlaciona el cambio en CV (QoL–AD) con el cambio producido en los otros factores estudiados (en este caso meses de institucionalización, Escala Visual Analógica del estado de salud (EQ-EVA), Mini Examen del Estado Mental (MMSE), Inventario Neuropsiquiátrico (NPI), Escala de Calidad de Vida en Demencia Grave (QUALID), Escala de Deterioro Global (GDS), Índice de Lawton (IL) e Índice de Barthel (IB)). Para interpretar que el cambio en CV es significativo, éste debe correlacionarse con el cambio producido en los anclajes del estudio. En la Tabla 5 (columna de correlaciones) se muestran las correlaciones entre las puntuaciones totales de cambio en la CV de residentes y familiares con el cambio de las variables incluidas en el estudio. A pesar de las diferencias vistas anteriormente y de los cambios producidos durante el año de seguimiento, no existen asociaciones significativas importantes. Únicamente se observaron dos hechos: asociación negativa significativa entre el cambio producido en la QoL–AD del residente y en la QoL–AD del familiar ($r_{\text{cambio}} = -0,405$, $p = 0,036$), indicando que a mayor cambio producido en la CV según los residentes, menor es el cambio producido según el familiar; y asociación positiva entre la QoL–AD del familiar y la EQ-EVA, mostrando que a mayor cambio positivo en el estado de salud mayor cambio positivo en CV.

Tabla 5. Magnitud del cambio en la calidad de vida y en las variables del estudio de seguimiento.

Variables	T1: Basal		T2: 12 meses		Magnitud del cambio			Correlaciones ²			
	X	SD	X	SD	Δ	%	Tamaño del efecto ¹	R_s de Δ QoL-ADf	P	R_s de Δ QoL-ADr	P
Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (QOL-AD)											
Familiar	28,70	6,60	29,10	6,60	0,40	1	0,06	-	-	-0,405	0,036*
Residente	34,10	5,80	33,20	5,00	-0,90	3	0,16	-0,405	0,036*	-	-
Escala Visual Analógica del estado de salud (EQ-EVA)	46,50	21,70	47,90	20,50	1,40	3	0,06	0,255	0,02*	-0,111	0,581
Mini Examen del Estado Mental (MMSE)	7,20	5,90	5,50	5,90	-1,70	24	0,29	-0,069	0,543	0,101	0,617
Inventario Neuropsiquiátrico (NPI)	20,10	13,70	20,80	15,10	0,70	3	0,05	-0,014	0,903	0,052	0,796
Escala de Calidad de Vida en Demencia Grave (QUALID)	27,82	9,88	29,14	8,43	1,32	5	0,13	0,132	0,240	0,038	0,853
Escala de Deterioro Global (GDS)	5,90	0,80	6,10	0,90	0,20	3	0,25	-0,053	0,639	0,203	0,309
Índice de Lawton (IL)	0,50	1,00	0,30	0,80	-0,20	40	0,20	-0,077	0,49	-0,011	0,958
Índice de Barthel (IB)	40,80	33,40	35,40	32,20	-5,40	13	0,16	0,005	0,963	-0,098	0,628

1. Interpretación del tamaño del efecto: 0,20-0,49 efecto pequeño; 0,50-0,79 efecto moderado; $\geq 0,80$ efecto importante (Cohen, 1988).

*p=<0,05

2. Correlación de Spearman (r_s) entre el cambio en la QoL-AD y el cambio producido en el resto de las medias del estudio.

4. Discusión

A lo largo del año de seguimiento se observó que la CV, según fue valorada por los residentes, sufrió cambios significativos reduciéndose de 34,1 a 33,2 ($p<0,05$) en una escala que oscila de 13 (peor CV) a 52 (mejor CV). Los dominios de la CV en los que se observaron cambios significativos fueron estado de ánimo, memoria y capacidad para realizar tareas cotidianas, donde la puntuación media de seguimiento se redujo respecto a la basal. En cuanto a la valoración realizada por los familiares sobre los residentes, no mostró cambios significativos. El resultado obtenido en estudios previos fue el contrario, no se observaron cambios estadísticamente significativos según los pacientes pero sí según los informantes (Selwood et al., 2005; Tatsumi et al., 2009).

Para este estudio se incluyó otro instrumento de CV para personas con demencia institucionalizadas, la escala QUALID, completada por el cuidador profesional, donde también se observaron cambios significativos. En una escala que varía de 11 (mejor CV) a 55 (peor CV) se obtuvo una puntuación de 27,2 en la valoración basal y de 29,1 ($p<0,05$) en la valoración de seguimiento, lo que indicó un empeoramiento significativo de la CV, coincidiendo con los resultados obtenidos en la QoL-AD.

En el presente estudio residentes y cuidadores profesionales consideraron que la CV empeoró durante el año de seguimiento, mientras que los familiares percibieron que la CV de los residentes mejoró, aunque este último resultado no fue significativo. El descenso que se ha producido en la CV de los residentes según los cuidadores profesionales puede reflejar un verdadero deterioro de la CV. Cabe pensar que residentes y cuidadores profesionales, que están más en contacto con la demencia, ven más claramente los cambios sobre la CV debido a su avance y a la repercusión que la discapacidad y los problemas de conducta tienen sobre el individuo. Por otro lado, los cuidadores familiares puede que no observen tan específicamente los cambios en los residentes, y basen más su percepción en la calidad del cuidado que en la CV, confundiendo CV con la calidad del cuidado recibido por los residentes.

Otra explicación de este resultado puede ser que los familiares no vean un deterioro de los residentes debido al hecho de que, al no tener que realizar los cuidados diarios de los residentes, dado que están institucionalizados y de ello se encargan los cuidadores profesionales, no están afectados por la sobrecarga física y mental que ello conlleva. En

algunos estudios se ha comprobado que los cuidadores familiares que valoran negativamente la CV de personas con demencia se debe a la carga o a la depresión provocada por los cuidados (Logsdon et al., 2002; Sands et al., 2004). En los últimos años se han acumulado evidencias empíricas que demuestran las numerosas consecuencias negativas de tipo emocional, físico, social y económico asociadas al rol de cuidador (Vitaliano et al., 2003). Además, al ser una institución monográfica para demencias, los familiares saben que reciben los cuidados adecuados, lo que psicológicamente tranquiliza.

En el periodo de estudio, algunas de las características de los residentes relacionadas con la salud también han cambiado. Debido al avance de la demencia, un síndrome progresivo y degenerativo, el estado cognitivo y funcional han empeorado. Los síntomas neuropsiquiátricos han permanecido inalterables.

Se observó que el cambio producido en la CV de los residentes se asoció de forma negativa al estado cognitivo de los mismos, reflejando un aumento de CV en aquellos residentes con menor puntuación en el MMSE y una reducción de la CV en los residentes con mayor puntuación en el MMSE. Cognición e introspección “*insight*” parece que están relacionadas en la demencia, el deterioro de la introspección se asocia con una cognición deteriorada (Hurt et al., 2010). Se ha observado que en personas con demencia moderadamente grave e introspección deteriorada muestran una tendencia a percibir su CV mejor (Hurt et al., 2010). Una explicación de esta relación negativa entre CV y deterioro cognitivo puede deberse a la influencia que tiene la introspección del paciente en su valoración de CV. Cuando el residente tiene intacta su capacidad introspectiva es más consciente de su situación y de sus limitaciones, valorando peor su CV, mientras que aquellos residentes con una introspección deteriorada puede que ya no sean conscientes de su situación y la valoren mucho mejor de lo que realmente están. Aparte de los resultados obtenidos en este estudio, existen otros indicios de que la CV subjetiva mejora cuando la demencia es más grave (Albert et al., 1996; Zank y Leipold, 2001), aunque no hay resultados claros. En un estudio realizado con el instrumento DEMQOL se observó que el deterioro cognitivo se relaciona con peor CV en personas con demencia leve, pero no en demencia moderada, con lo que indica que el deterioro cognitivo no es necesariamente un factor determinante del empeoramiento de la CV (Hurt et al., 2010). En la investigación llevada a cabo por Selwood et al. en 60 personas con demencia durante un año con los instrumentos QoL-AD, DQoL y EQ-5D, la CV general no

experimentó cambios significativos en el periodo de seguimiento ni se correlacionó con el estado cognitivo (Selwood et al., 2005).

Se ha demostrado que la presencia de ciertos síntomas neuropsiquiátricos influye en la CV. En estudios transversales realizados con el instrumento QoL-AD, se observó que la presencia de estos síntomas neuropsiquiátricos influyen en la CV de personas con demencia tipo Alzheimer según su propia valoración o la valoración de los cuidadores (Shin et al., 2005; Matsui et al., 2006). En estudios longitudinales, todavía no está clara la asociación de los síntomas neuropsiquiátricos con los cambios producidos en la CV. En un estudio longitudinal realizado por Tatsumi et al. en 96 personas con enfermedad de Alzheimer con el instrumento Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL), se observó que la presencia de síntomas neuropsiquiátricos específicos (depresión y psicosis) se asoció a los cambios producidos en la CV durante los dos años de seguimiento (Tatsumi et al., 2009). En el estudio de Selwood et al. el cambio producido en la CV en un año de seguimiento correlacionó significativamente con la depresión y la ansiedad (Selwood et al., 2005).

La puntuación basal en el Mini Examen del Estado Mental (MMSE) referente al estado cognitivo fue uno de los predictores más significativos del cambio en la puntuación total de QoL-AD de los residentes, correlacionó significativamente con el cambio en la puntuación total de QoL-AD de los residentes. Este mismo resultado se ha obtenido en otros estudios (Missotten et al., 2007) pero debe tomarse con precaución ya que en otros estudios no se ha observado asociación significativa entre estado cognitivo y cambio en la CV (Lyketsos et al., 2003a; Selwood et al., 2005; Tatsumi et al., 2009).

Una de las principales limitaciones de este estudio ha sido el periodo de tiempo escogido, únicamente un año, debido al tiempo que se contaba para realizar el estudio. Para examinar cambios más significativos en la CV habrá que realizar un estudio longitudinal más prolongado en el tiempo. Otra limitación del estudio fue la importante pérdida de muestra (fundamentalmente por fallecimientos y traslados de residencia) durante el periodo de investigación, motivo por el que el grupo de sujetos incluidos en el estudio longitudinal fue mejor que la muestra general utilizada en la tesis (N=136) (24 de los 136 residentes fallecieron a lo largo del estudio, 17,6%). En el estudio comparativo que se realizó entre los residentes que participaron en el seguimiento y los que no se observaron diferencias estadísticamente significativas. Los dos grupos fueron comparables según las

variables de estudio, sociodemográficas, neuropsiquiátricas, cognitivas, funcionales y de CV.

Este estudio ha demostrado que la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (Quality of Life in Alzheimer's Disease scale, QoL-AD) es útil para valorar la CV a través del tiempo en personas con diferentes estadios de demencia avanzada. Las futuras investigaciones deberían investigar cómo la CV cambia en periodos de tiempo más largos con muestras de sujetos más grandes y examinar intervenciones concretas para mejorar la CV, farmacológicas y psicosociales.

IV. Conclusiones

Capítulo 11. Conclusiones generales

El estudio desarrollado por la doctoranda pretende contribuir a comprender mejor y profundizar en el conocimiento sobre la calidad de vida (CV) en personas con demencia institucionalizadas, un grupo de población con un grave deterioro cognitivo. Se ha realizado desde dos perspectivas, diferentes pero complementarias: la perspectiva de las mismas personas mayores que sufren la demencia y la de sus familiares. Para alcanzar este objetivo y contrastar la hipótesis del estudio se creó un cuestionario estructurado, caracterizado por su interdisciplinariedad.

Las principales conclusiones a las que se ha llegado en la tesis doctoral son las siguientes:

1. La medición de la CV en la demencia supone un reto conceptual y metodológico al que los investigadores han respondido logrando algunos avances. Uno de estos avances tiene que ver la misma definición del concepto de CV en demencia. Actualmente no existe una definición consensuada, pero sí un acuerdo en el carácter multidimensional y subjetivo del término. La CV es definida de distinta manera por los diferentes investigadores, y los instrumentos de medida utilizados para valorar la CV reflejan diferentes marcos conceptuales.
2. Debido a los problemas cognitivos que conlleva la demencia, especialmente los de comunicación, entendimiento y razonamiento, la autoevaluación de la CV sólo es realizable en escasas ocasiones. En general, en personas con demencia es necesario acudir a la información proporcionada por un cuidador o familiar próximo que, a

través de la observación o de su cercanía con el paciente reporte datos valiosos referentes a su CV. No obstante, la fiabilidad de estas evaluaciones “por sustituto” puede ser cuestionable, sobre todo para aspectos no observables.

3. Se han creado instrumentos específicos para valorar la CV en demencia y su utilización es cada vez más frecuente. Estos instrumentos están enfocados a los problemas asociados con la demencia y pueden detectar los cambios que los tratamientos y las intervenciones psicosociales inducen en la CV de los sujetos que la padecen. La aplicación y análisis de este tipo de evaluaciones complementa la valoración clínica y permite conocer el impacto de la demencia en la CV de los pacientes y sus determinantes más importantes.

4. Dado que no existe un tratamiento eficaz y curativo de las enfermedades causales de demencia más frecuentes, el cuidado y el mantenimiento de la CV de las personas que la sufren constituye uno de los objetivos sanitarios y uno de los retos sociales más importantes. Para evaluar adecuadamente este objetivo es necesario contar con medidas apropiadas, lo que constituye un reto en el terreno de la CV en demencia.

5. La validación realizada de la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (Quality of Life in Alzheimer’s Disease scale, QoL-AD) en la muestra seleccionada fue satisfactoria. La QoL-AD ha sido un instrumento útil para valorar la CV en personas con demencia en el ámbito residencial, permitiendo reflejar las percepciones de residentes y familiares sobre la CV de los residentes.

6. El perfil descriptivo de la muestra de residentes estuvo representada por una importante feminización, y una edad media elevada (83 años, rango: 56-98). El estado civil predominante fue el de viudez, seguido de casado o en pareja. Cuatro de cada 10 residentes vivían anteriormente en otra residencia, y fueron trasladados a la residencia actual, que cuenta con mejores condiciones de cuidado y tratamiento para su demencia, al estar especializada en esta afectación.

7. El grupo de residentes se caracterizó por haber realizado actividades de ocio pasivas (ver la televisión, juegos de mesa, etc.). Sólo 3 de cada 10 de los residentes ha realizado actividades de ocio activas (nadar, bailar, etc.). 4 de cada 10 han realizado actividades de ocio cultural (leer, estudiar, etc.). Por último, 5 de cada 10 ha realizado actividades de ocio social (reunirse con amigos y familiares, ir a misa, etc.). En cuanto

a la red social y familiar, en su mayoría, 8 de cada 10 han mantenido relaciones y contactos con familiares y amigos.

8. El perfil del estado de salud mostró una muestra homogénea, caracterizada por un importante deterioro funcional y cognitivo y con la apatía como el principal síntoma neuropsiquiátrico. Este grupo de residentes se encuentra en una fase grave de la demencia.

9. En el estudio realizado por la doctoranda se ha visto que el acuerdo entre residentes con demencia y familiares en las valoraciones de CV fue inexistente en varias dimensiones: energía, estado de ánimo, memoria, vida social, visión general de sí mismo y capacidad para realizar tareas, tanto cotidianas como por diversión. A pesar de estas diferencias, ambos estuvieron de acuerdo en que actualmente la “vida en general” de los residentes es buena.

10. Las diferencias que se observaron entre la opinión de residentes y familiares estuvieron relacionadas con las variables incluidas en el estudio. El sexo, la edad, el estado civil del residente, el tipo de relación, la calidad de la relación con el familiar, el estado de salud del residente y la intensidad de la demencia fueron las variables que más contribuyeron a que hubiera diferencias entre las puntuaciones medias de las valoraciones realizadas por ambos sobre la CV de residente.

11. Los factores socio-demográficos del residente y del familiar no se asociaron a la CV de las personas con demencia. Los cuidadores familiares asociaron la CV fundamentalmente con variables relacionadas con la salud, confirmando la hipótesis de estudio planteada en el Capítulo 5. “Material y métodos”: sujeciones mecánicas en la silla, barandillas en la cama, estado de salud actual, CV según el cuidador profesional, síntomas neuropsiquiátricos, depresión, apatía y estado funcional. Los familiares de los residentes que presentaron peor estado de salud general, reflejado por una mayor discapacidad funcional, con necesidad de sujeciones mecánicas y barandillas en la cama, mayores problemas neuropsiquiátricos, especialmente depresión y apatía, y peor CV según el cuidador profesional, valoraron peor la CV. De estos factores, el estado de salud actual y la apatía fueron los factores que más determinaron la valoración de los cuidadores.

12. En el caso de la valoración de los residentes únicamente se halló asociación significativa con el nivel funcional, encontrándose que a mayor independencia en la realización de las actividades básicas de la vida diaria mayor puntuación en CV, es decir, mejor CV.

13. En el estudio longitudinal residentes y cuidadores profesionales consideraron que la CV empeoró durante el año de seguimiento, mientras que para los familiares mejoró, aunque el resultado en el caso de los familiares no fue significativo. El descenso que se ha producido en la CV de los residentes según los cuidadores profesionales puede reflejar un verdadero deterioro de la CV. Cabe pensar que residentes y cuidadores profesionales, que están más en contacto con la demencia, ven más claramente los cambios sobre la CV debido a su avance y a la repercusión que la discapacidad y los problemas de conducta tienen sobre el individuo. En cambio los familiares puede que no observen tan específicamente los cambios en los residentes, y basen más su percepción en la calidad del cuidado, confundiendo CV con la calidad del cuidado recibido por los residentes.

14. Los resultados del presente estudio, especialmente aquellos obtenidos en el análisis de regresión lineal múltiple, apoyan la importancia del tratamiento de problemas neuropsiquiátricos, como la apatía, en personas con demencia. No sólo por la relación que puedan tener los problemas de conducta con otros síntomas presentes en personas con demencia, como por ejemplo el estado cognitivo y funcional, sino también por la repercusión que tienen sobre la CV de personas con demencia, de sus cuidadores y la familia. En consecuencia, el estado de salud general y los problemas de conducta deberían ser un objetivo prioritario en la investigación y en la evaluación de nuevos tratamientos.

15. Entre los pasos a seguir orientados a continuar mejorando las medidas de CV específicas para esta población figura el objetivo de crear un instrumento que sea válido en todas las fases de gravedad de la demencia. Para ello, será necesario crear un marco conceptual de CV universalmente aceptado y aplicable a todas las personas con demencia, independientemente de su gravedad. La finalidad última de esta tesis doctoral es que sus resultados contribuyan a la conceptualización de la CV en personas con demencia, así como el avance en el conocimiento de la relación entre CV y demencia desde el punto de vista de la Sociología de la salud.

Las futuras investigaciones en torno al tema deben considerar la investigación cualitativa para poder explorar con mayor profundidad qué factores influyen en la CV de las personas con demencia y saber cuáles son los motivos por los que estas personas son más positivas a la hora de valorar su CV que los familiares.

Este trabajo de investigación abre distintas líneas de investigación para el desarrollo de futuros proyectos:

- Influencia del entorno residencial en la CV de los residentes.
- Calidad del cuidado.
- CV de los cuidadores profesionales.
- Impacto de las intervenciones no farmacológicas en la CV (musicoterapia, terapia asistida con animales, roboterapia, etc.).
- Impacto de la demencia en las familias y en la sociedad.

V. Referencias bibliográficas

Abbott S., Fisk M., Forward L. (2000). Social and democratic participation in residential settings for older people: Realities and aspirations. *Ageing and Society*, 20: 327-340.

Addington-Hall J., Kalra L. (2001). Measuring quality of life. Who should measure quality of life? *British Medical Journal*, 322(9): 1417-1490.

Agüero-Torres H., von Strauss E., Viitanen M., Winblad B., Fratiglioni L. (2001). Institutionalization in the elderly: The role of chronic diseases and dementia. Cross-sectional and longitudinal data from a population-based study. *J Clin Epidemiol*, 54(8): 795-801.

Alberca R., Montes-Latorre E., Gil-Néciga E., Mir-Rivera P., Lozano-San Martín P. (2002). [alzheimer's disease and women]. *Rev Neurol*, 35(6): 571-579.

Albert S.M., Del Castillo-Castaneda C., Sano M., Jacobs D.M., Marder K., Bell K., Bylsma F., Lafleche G., Brandt J., Albert M. et al. (1996). Quality of life in patients with alzheimer's disease as reported by patient proxies. *Journal of the American Geriatrics Society*, 44(11): 1342-1347.

Albert S.M., Jacobs D.M., Sano M., Marder K., Bell K., Devanand D., Brandt J., Albert M., Stern Y. (2001). Longitudinal study of quality of life in people with advanced alzheimer's disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 9(2): 160-168.

Alexopoulos G.S., Abrams R.C., Young R.C., Shamoian C.A. (1988). Cornell scale for depression in dementia. *Biological Psychiatry*, 23: 271-284.

Allardt E. (1993). Having, loving, being: An alternative to the swedish model of welfare research. In: Nussbaum, M., Sen, A. (eds.), *The quality of life*. Oxford: Clarendon Press: pp. 88-94

American Psychiatric Association. (1995). *Dsm-iv. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson S.A. .

American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (dsm-iv-tr). 4th ed, text revision*. Washington DC: American Psychiatric Association.

Anderson R.T., Longino C.F. (1994). Concepts and measurement of the housing quality of older adults: Developing a public-health approach. In: Folts, E. W., Yeatts, D. E. (eds.), *Housing and the aging population: Options for the new century*. New York: Garland Publishing, Garland Reference Library of Social Sciences: pp. 285-310

Andresen E.M., Vahle V.J., Lollar D. (2001). Proxy reliability: Health-related quality of life (hrqol) measures for people with disability. *Quality of life research*, 10(7): 609-619.

Ankri J., Beaufils B., Novella J.L., Morrone I., Guillemin F., Jolly D., Ploton L., Blanchard F. (2003). Use of the eq-5d among patients suffering from dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*, 56(11): 1055-1063.

Arango J.C., Fernández Guinea S., Ardila A. (2003). *Las demencias. Aspectos clínicos, neuropsicológicos y tratamiento*. México D.F.: Manual Moderno.

Arranz Santamaría L.C. (2010). Demencia y cuidadores. In: Riodríguez Mañas, L., Petidier Torregrossa, R. (eds.), *Avances en demencia. Una perspectiva integral*. Madrid: Sociedad Española de Medicina Geriátrica: pp. 149-171

Association American Psychiatric. (1994). *The diagnostic and statistical manual*. Washington D.C.: American Psychiatric Association.

Ballard C., O'Brien J.T., Reichelt K., Perry E. (2002). Aromatherapy as a safe and effective treatment for the management of agitation in severe dementia: The results of a double blind, placebo-controlled trial with melissa. *Journal of Clinical Psychiatry*, 63: 553-558.

Baquero M., Peset V., Burguera J.A., Salazar-Cifre A., Bosca-Blasco M.E., del Olmo-Rodriguez A., Valero-Merino C., Munoz-Lacalle R.A. (2009). Calidad de vida en la enfermedad de alzheimer. *Revista de neurologia*, 49(7): 337-342.

Barca M.L., Engedal K., Laks J., Selbaek G. (2011). Quality of life among elderly patients with dementia in institutions. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 31(6): 435-442.

Barcia Salorio D. (2001). Conceptos de demencia y de enfermedad de alzheimer. In: Martínez Lage, J. M., Khachaturian, Z. S. (eds.), *Alzheimer xxi, ciencia y sociedad*. Barcelona: Masson: pp. 59-76

Baro E., Ferrer M., Vazquez O., Miralles R., Pont A., Esperanza A., Cervera A.M., Alonso J. (2006). Using the nottingham health profile (nhp) among older adult inpatients with varying cognitive function. *Quality of Life Research*, 15(4): 575-585.

Barranco-Quintana J.L., Allam M.F., Del Castillo A.S., Navajas R.F.-C. (2005). Factores de riesgo de la enfermedad de alzheimer. *Revista de Neurología*, 40(10): 613-618.

Barron A.M., Pike C.J. (2012). Sex hormones, aging, and alzheimer's disease. *Front Biosci (Elite Ed)*, 4: 976-997.

Bazo M.T. (1998). Family care of elderly persons with chronic diseases; the case of patients with alzheimer's disease. *Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia*, 33(1): 49-56.

Beaumont J.G., Kenealy P. (2005). Quality of life of health older people: Residential setting and social comparison processes. Research findings: 20 growing older programme. <http://www.shef.ac.uk/uni/projects/gop/index.htm>.

Bennett D.A., Schneider J.A., Tang Y., Arnold S.E., Wilson R.S. (2006). The effect of social networks on the relation between alzheimer's disease pathology and level of cognitive function in old people: A longitudinal cohort study. *Lancet Neurology*, 5(5): 406-412.

Bergner M., Bobbitt R.A., Carter W., Gilson B.S. (1981). The sickness impact profile: Development and final revision of health status measure. *Medical Care*, 19(787-805).

Berzon R., Hays R.D., Shumaker S.A. (1993). International use, application and performance of health-related quality of life instruments. *Quality of Life Research*, 2(6): 367-368.

Birren J.E., Lubben J., Rowe J. (1991). *The concept of measurement of quality of life in the frail elderly*. San Diego: Academic Press.

Birren J.E., Shchaie K.W. (1996). *Handbook of the psychology of aging (4th ed)*. Sna Diego, CA: Academic Press.

Blendon R.J., Georges J., al. e. (2011). Key findings from a five-country survey of public attitudes about alzheimer's disease. In: Blendon R.J., Georges J., al. e. (eds.), *The Alzheimer's Association International Conference (AAIC)*, Secondary. Paris (Francia): pp.

Boada M., Pena-Casanova J., Bermejo F., Guillen F., Hart W.M., Espinosa C., Rovira J. (1999). Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en regimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de alzheimer en españa. *Med Clin (Barc)*, 113(18): 690-695.

Bond J. (1999). Quality of life for people with dementia: Approaches to the challenge of measurement. *Ageing and Society*, 19(5): 561-579.

Boström F., Jönsson L., Minthon L., Londos E. (2007). Patients with dementia with lewy bodies have more impaired quality of life than patients with alzheimer disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders* 21(2): 150-154.

Bowling A., Farquar M., Grundy E., Formby J. (1993). Changes in life satisfaction over a two and a half year period among very elderly people living in london. *Social Science and Medicine*, 36(5): 641-655.

Bowling A. (1995a). Comparisons between older and younger population age groups by gender. Results from a national survey of the public's judgements. *International Journal of Health Sciences*, 6: 169-175.

Bowling A. (1995b). What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life. *Soc Sci Med*, 41(10): 1447-1462.

Bowling A. (1996). The effects of illness on quality of life: Findings from a survey of households in great britain. *Journal of epidemiology and community health*, 50(2): 149-155.

Bowling A., Windsor J. (2001). Towards the good life: A population survey of dimensions of quality of life. *Journal of Happiness Studies*, 2: 55-82.

Bowling A., Banister D., Sutton S., Evans O., Windsor J. (2002). A multidimensional model of the quality of life in older age. *Aging & Mental Health*, 6(4): 355-371.

Boyer F., Novella J.L., Morrone I., Jolly D., Blanchard F. (2004). Agreement between dementia patient report and proxy reports using the nottingham health profile. *Int J Geriatr Psychiatry*, 19(11): 1026-1034.

Brandtstadter J., Rothermund K. (1994). Self-percepts of control in middle and later adulthood: Buffering losses by rescaling goals. *Psychol Aging*, 9(2): 265-273.

Bredin K., Kitwood T., Wattis J. (1995). Decline in quality of life for patients with severe dementia following a ward merger. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10: 967-973.

Brod M., Stewart A.L., Sands L. (1999a). Conceptualization of quality of life in dementia. *Journal of Mental Health and Aging*, 5(1): 7-19.

Brod M., Stewart A.L., Sands L., Walton P. (1999b). Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: The dementia quality of life instrument (dqol). *Gerontologist*, 39(1): 25-35.

Brooker D.J., Surr C. (2006). Dementia care mapping (dcm): Initial validation of dcm 8 in uk field trials. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(11): 1018-1025.

Brown J., Bowling A., Flynn R. (2004). *Models of quality of life: A taxonomy, overview and systematic review of the literature*. Sheffield, University of Sheffield: FORUM Project.

- Bryan S., Hardyman W., Bentham P., Buckley A., Laight A.** (2005). Proxy completion of eq-5d in patients with dementia. *Quality of Life Research*, 14(1): 107-118.
- Bryant L.L., Corbett K.K., Kutner J.S.** (2002). In their own words: A model of healthy aging. *Social Science and Medicine*, 53: 927-941.
- Bureau-Chalot F., Novella J.L., Jolly D., Ankri J., Guillemin F., Blanchard F.** (2002). Feasibility, acceptability and internal consistency reliability of the nottingham health profile in dementia patients. *Gerontology*, 48(4): 220-225.
- Burgener S., Twigg P.** (2002). Relationships among caregiver factors and quality of life in care recipients with irreversible dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 16: 88-102.
- Burgener S.C., Twigg P., Popovich A.N.N.** (2005). Measuring psychological well-being in cognitively impaired persons. *Dementia*, 4(4): 463-485.
- Campbell A.** (1981). *The sense of well-being in america*. New York: McGraw-Hill.
- Canadian Study of Health and Aging Working Group.** (1994). The canadian study of health and aging: Risk factors for alzheimer's disease in canada. *Neurology*, 44(11): 2073-2080.
- Cea D'Ancona M.Á.** (2004). *Métodos de encuesta. Teoría y práctica, errores y mejora*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Cipher D.J., Clifford P.A.** (2004). Dementia, pain, depression, behavioral disturbances, and adls: Toward a comprehensive conceptualization of quality of life in long-term care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(8): 741-748.
- Coen R., O'Mahony D., O'Boyle C., Joyce C., Hiltbrunner B., Walsh J., Coakley D.** (1993). Measuring the quality of life of patients with dementia using the schedule for the evaluation of individual quality of life. *Irish Journal of Psychiatry* 14: 154-163.
- Cohen C.A., Gold D.P., Shulman K.I., Wortley J.T., McDonald G., Wargon M.** (1993). Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: A prospective study. *Gerontologist*, 33(6): 714-720.
- Cohen J.** (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Conde-Sala J.L., Garre-Olmo J., Turró-Garriga O., López-Pousa S., Vilalta-Franch J.** (2009). Factors related to perceived quality of life in patients with alzheimer's disease: The patient's perception compared with that of caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(6): 585-594.
- Coucil W., Bryan S., Bentham P., Buckley A., Laight A.** (2001). Eq-5d in patients with dementia an investigation of inter-rater agreement. *Medical Care*, 39(8): 760-771.
- Crespo M., Hornillos C., Gomez M.M.** (2013). Assessing quality of life of nursing home residents with dementia: Feasibility and limitations in patients with severe cognitive impairment. *Int Psychogeriatr*: 1-9.

Cummings J.L., Mega M., Gray K., Rosenberg-Thompson S., Carusi D.A., Gornbein J. (1994). The neuropsychiatric inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44(12): 2308-2314.

Cummins R.A. (1991). Assessing quality of life for people with disabilities. In: Brown, R. I. (eds.), *Quality of life for people with disabilities: Models, research, and practice*. Cheltenham, Inglaterra: Stanley Thornes: pp. 116-150

Chan D.C., Kasper J.D., Black B.S., Rabins P.V. (2003). Presence of behavioral and psychological symptoms predicts nursing home placement in community-dwelling elders with cognitive impairment in univariate but not multivariate analysis. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 58(6): 548-554.

de Boer M.E., Hertogh C.M.P.M., Dröes R.M., Riphagen I.I., Jonker C., Eefsting J.A. (2007). Suffering from dementia – the patient's perspective: A review of the literature. *Int Psychogeriatrics*, 19: 1021-1039.

de Pedro-Cuesta J., Virués-Ortega J., Vega S., Seijo-Martinez M., Saz P., Rodriguez F., Rodriguez-Laso A., Rene R., de las Heras S.P., Mateos R. et al. (2009). Prevalence of dementia and major dementia subtypes in spanish populations: A reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. *BMC Neurol*, 9: 55.

de Vugt M.E., Stevens F., Aalten P., Lousberg R., Jaspers N., Winkens I., Jolles J., Verhey F.R. (2003). Behavioural disturbances in dementia patients and quality of the marital relationship. *Int J Geriatr Psychiatry*, 18(2): 149-154.

de Vugt M.E., Stevens F., Aalten P., Lousberg R., Jaspers N., Verhey F.R. (2005). A prospective study of the effects of behavioral symptoms on the institutionalization of patients with dementia. *Int Psychogeriatr*, 17(4): 577-589.

Del Ser T., Hachinski V., Merskey H., Munoz D.G. (1999). An autopsy-verified study of the effect of education on degenerative dementia. *Brain*, 122 (Pt 12): 2309-2319.

Delhey J., Böhnke P., Habich R., Zapf W. (2002). Quality of life in a european perspective: The euromodule as a new instrument for comparative welfare research. *Social Indicators Research*, 58(1-3): 163-176.

Díaz-Redondo A., Rodríguez-Blázquez C., Ayala A., Martínez-Martin P., Forjaz M.J. (2013). Eq-5d rated by proxy in institutionalized older adults with dementia: Psychometric pros and cons. *Geriatr Gerontol Int*.

Diener E., Suh E. (1997). Measuring quality of life: Economic, social, and subjective indicators. *Social Indicators Research*, 40: 189-216.

Díez Nicolás J. (1971). *Sociología: Entre el funcionalismo y la dialéctica*. Madrid: Guadiana de publicaciones.

Díez Nicolás J. (1993). Concepto de calidad de vida urbana. In: (eds.), *Calidad de vida urbana*. Madrid: FUNDES, Club de los 90: pp. 191-208

Díez Nicolás J., Fernández-Ballesteros R. (2001a). Imagen, conocimiento y experiencia de la enfermedad de alzheimer y trastornos afines. In: Fernández-Ballesteros, R., Díez Nicolás, J. (eds.), *Libro blanco sobre la enfermedad de alzheimer y otras demencias*. Madrid: Obra Social Caja de Madrid: pp. 159-177

Díez Nicolás J., Fernández-Ballesteros R. (2001b). El envejecimiento de la población española. In: Fernández-Ballesteros, R., Díez Nicolás, J. (eds.), *Libro blanco sobre la enfermedad de alzheimer y trastornos afines*. Madrid: Obra Social Caja de Madrid: pp. 15-32

Díez Nicolás J. (2011). *La seguridad subjetiva en España: Construcción de un índice sintético de seguridad subjetiva*. Madrid: Ministerio de Defensa.

Dixon S., Walker M., Salek S. (2006). Incorporating carer effects into economic evaluation. *Pharmacoeconomics*, 24: 43-53.

Eisen M., Ware J.E., Jr., Donald C.A., Brook R.H. (1979). Measuring components of children's health status. *Med Care*, 17(9): 902-921.

Epstein A.M., Hall J.A., Tognetti J., Son L.H., Conant L. (1989). Using proxies to evaluate quality of life. *Med Care*, 27(Suppl 3): 91-98S.

Eriksson Sorman D., Sundstrom A., Ronnlund M., Adolfsson R., Nilsson L.G. (2013). Leisure activity in old age and risk of dementia: A 15-year prospective study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*.

Ettema T., Dröes R., de Lange J., Mellenbergh G., Ribbe M. (2007a). Qualidem: Development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument--validation. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(5): 424-430.

Ettema T.P., Droe R.M., de Lange J., Ooms M.E., Mellenbergh G.J., Ribbe M.W. (2005). The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *International Psychogeriatrics*, 17(3): 353-370.

Ettema T.P. (2007). The construction of a dementia specific quality of life instrument rated by professional caregivers in residential settings: The qualidem. In: Ettema T.P. (eds.), Amsterdam: Universidad Vrije de Amsterdam: pp. 144.

Ettema T.P., Droe R.M., de Lange J., Mellenbergh G.J., Ribbe M.W. (2007b). Qualidem: Development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument. Scalability, reliability and internal structure. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(6): 549-556.

Ettema T.P., Hensen E., De Lange J., Droe R.M., Mellenbergh G.J., Ribbe M.W. (2007c). Self report on quality of life in dementia with modified coop/wonca charts. *Aging & Mental Health*, 11(6): 734-742.

EuroQoL Group. (1990). Euroqol – a new facility for the measurement of health related quality of life. *Health Policy*, 16: 199-208.

Fanshel S., Bush J.W. (1970). A health-status index and its application to health-services outcomes. *Operational Research*, 18(6): 1021-1066.

Fayers P.M., Machin D. (2000). *Quality of life: Assessment, analysis, and interpretation*. Chichester, New York: John Wiley & Sons.

Feeny D., Furlong W., Boyle M., Torrance G.W. (1995). Multi-attribute health status classification systems: Health utilities index. *Pharmacoeconomics*, 7(6): 490-502.

Feeny D., Farris K., Cote I., Johnson J.A., Tsuyuki R.T., Eng K. (2005). A cohort study found the rand-12 and health utilities index mark 3 demonstrated construct validity in high-risk primary care patients. *J Clin Epidemiol*, 58(2): 138-141.

Fernández-Ballesteros R., Izal M., Montorio I., González J.L., Díaz P. (1992). *Evaluación e intervención psicológica en la vejez*. Barcelona: Martínez Roca.

Fernández-Ballesteros R., Macia A. (1993). Calidad de vida en la vejez. *Intervención social*, 2(5): 77-94.

Fernández-Ballesteros R., Zamarrón M.D., Maciá A. (1997). *Calidad de vida en la vejez en los distintos contextos*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales.

Fernández-Ballesteros R. (1998). Quality of life: The differential conditions. *Psychology in Spain*, 2(1): 57-65.

Fernández-Ballesteros R., Díez Nicolás J. (2001a). El estado mental de la población española. In: Fernández-Ballesteros, R., Díez Nicolás, J. (eds.), *Libro blanco sobre la enfermedad de alzheimer y otras demencias*. Madrid: Obra Social Caja de Madrid: pp. 527

Fernández-Ballesteros R., Díez Nicolás J. (2001b). Psicología del anciano. In: Martínez Lage, J. M., Khachaturian, Z. S. (eds.), *Alzheimer xxi, ciencia y sociedad*. Barcelona: Masson: pp. 33-39

Fernández-Ballesteros R. (2010). Quality of life in old age. Conceptual and methodological issues. *Applied Research in Quality of Life*, (in press).

Fernández-Mayoralas Fernández G., Forjaz J., Frades Payo B., García Izaguirre C., León Salas B., Martínez Martín P., Prieto Flores M.E., Rojo Pérez F. (2007). *El significado de la salud en la calidad de vida de los mayores*. Madrid: Portal Mayores.

Fernández-Mayoralas G., Forjaz J., Frades Payo B., García Izaguirre C., León Salas B., Martínez Martín P., Prieto Flores M.E., Rojo Pérez F. (2007). *El significado de la salud en la calidad de vida de los mayores*. Madrid: Portal Mayores.

Fisk J.D., Brown M.G., Sketris I.S., Metz L.M., Murray T.J., Stadnyk K.J. (2005). A comparison of health utility measures for the evaluation of multiple sclerosis treatments. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 76(1): 58-63.

Fitzpatrick R., Davey C., Buxton M.J., Jones D.R. (1998). Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials. *Health Technology Assessment* 2(14): i-iv, 1-74.

Folstein M.F., Folstein S.E., McHugh P.R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*, 12(3): 189-198.

Forjaz M.J., Martínez-Martín P. (2006). Determinantes de calidad de vida: Contribución de los modelos de ecuaciones estructurales. In: Martínez-Martín, P. (eds.), *Calidad de vida en neurología*. Barcelona: Ars Medica: pp. 115-133

Fossey J., Lee L., Ballard C. (2002). Dementia care mapping as a research tool for measuring quality of life in care settings: Psychometric properties. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17: 1064-1070.

Frank L., Flynn J.A., Kleinman L., Margolis M.K., Matza L.S., Beck C., Bowman L. (2006). Validation of a new symptom impact questionnaire for mild to moderate cognitive impairment. *Int Psychogeriatr*, 18(1): 135-149.

Fratiglioni L., Wang H.-X., Ericsson K., Maytan M., Winblad B. (2000). Influence of social network on occurrence of dementia: A community-based longitudinal study. *The Lancet*, 355(9212): 1315-1319.

Fratiglioni L., Paillard-Borg S., Winblad B. (2004). An active and socially integrated lifestyle in late life might protect against dementia. *The Lancet Neurology*, 3(6): 343-353.

Fry P.S. (2000). Whose quality of life is it anyway? Why not ask seniors to tell us about it? *International journal of aging & human development*, 50(4): 361-383.

Fuh J.L., Wang S.J. (2006a). Assessing quality of life in taiwanese patients with alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 21(2): 103-107.

Fuh J.L., Wang S.J. (2006b). Assessing quality of life in taiwanese patients with alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(2): 103-107.

Garre-Olmo J., Hernandez-Ferrandiz M., Lozano-Gallego M., Vilalta-Franch J., Turon-Estrada A., Cruz-Reina M.M., Camps-Rovira G., Lopez-Pousa S. (2000). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo alzheimer. *Revista de Neurologia*, 31(6): 522-527.

Garre-Olmo J., Planas-Pujol X., López-Pousa S., Weiner M.F., Turon-Estrada A., Juvinyà D., Ballester D., Vilalta-Franch J. (2009). Psychometric properties of a spanish version of the quality of life in late-stage dementia (qualid) scale. *Quality of Life Research*, (en revisión).

Garre-Olmo J., Planas-Pujol X., Lopez-Pousa S., Weiner M.F., Turon-Estrada A., Juvinyà D., Ballester D., Vilalta-Franch J. (2010). Cross-cultural adaptation and psychometric validation of a spanish version of the quality of life in late-stage dementia scale. *Qual Life Res*, 19(3): 445-453.

Garrido-Abejar M., Serrano-Parra M.D., Bartolome-Gutierrez R., Martínez-Vizcaino V. (2012). [factors associated with health-related quality of life in the institutionalised elderly: Differences between men and women]. *Enferm Clin*, 22(1): 27-34.

Gaugler J.E., Duval S., Anderson K.A., Kane R.L. (2007). Predicting nursing home admission in the u.S: A meta-analysis. *BMC Geriatr*, 7: 13.

Gentile K.M. (1991). A review of the literature on interventions and quality of life in the frail elderly. In: Birren, J. E., Lubben, J. E., Rowe, J. C., Deutchman, D. E. (eds.), *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly*. San Diego: Academic Press: pp. 74-88

George L.K., Bearon L.B. (1980). *Quality of life in older persons: Meaning and measurement*. New York: Human Sciences Press, Inc.

Gomez-Gallego M., Gomez-Amor J., Gomez-Garcia J. (2012). [validation of the spanish version of the qol-ad scale in alzheimer disease patients, their carers, and health professionals]. *Neurología*, 27(1): 4-10.

González-Salvador T., Lyketsos C.G., Baker A., Hovanec L., Roques C., Brandt J., Steele C. (2000). Quality of life in dementia patients in long-term care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(2): 181-189.

Hawthorne G., Richardson J., Osborne R., McNeil H. (1997). The assessment of quality of life (aqol) instrument. Construction, initial validation & utility scaling. In: Hawthorne G., Richardson

J., Osborne R., McNeil H. (eds.), *Centre for Health Program Evaluation. Working Paper 76*, Secondary. Australia: pp. 24.

Hays R.D., Anderson R., Revicki D. (1993). Psychometric considerations in evaluating health-related quality of life measures. *Quality of Life Research*, 2: 441-449.

Higginson I.J., Carr A.J. (2001a). Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ*, 322(7297): 1297-1300.

Higginson I.J., Carr A.J. (2001b). How can quality of life measures be used in the clinical setting? *BMJ*, 322: 1297-1300.

Hobart J., Lamping D., Fitzpatrick R., Riazi A., Thompson A. (2001). The multiple sclerosis impact scale (msis-29): A new patient-based outcome measure. *Brain*, 124(Pt 5): 962-973.

Hobart J.C., Riazi A., Lamping D.L., Fitzpatrick R., Thompson A.J. (2004). Improving the evaluation of therapeutic interventions in multiple sclerosis: Development of a patient-based measure of outcome. *Health Technol Assess*, 8(9): 1-48.

Hoe J., Katona C., Roch B., Livingston G. (2005). Use of the qol-ad for measuring quality of life in people with severe dementia--the laser-ad study. *Age and Ageing*, 34(2): 130-135.

Hoe J., Hancock G., Livingston G., Orrell M. (2006). Quality of life of people with dementia in residential care homes. *British Journal of Psychiatry*, 188(5): 460-464.

Hoe J., Katona C., Orrell M., Livingston G. (2007). Quality of life in dementia: Care recipient and caregiver perceptions of quality of life in dementia: The laser-ad study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 22(10): 1031-1036.

Hoe J., Hancock G., Livingston G., Woods B., Challis D., Orrell M. (2009). Changes in the quality of life of people with dementia living in care homes. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 23(3): 285-290.

Holstein M. (2000). Aging, culture and the framing of alzheimer disease. In: Whitehouse, P. J., Maurer, K., Ballenger, J. F. (eds.), *Concepts of alzheimer disease. Biological, clinical and cultural perspectives*. Baltimore: Johns Hopkins: pp. 158-180

Hooker K., Bowman S., Coehlo D., Lim S., Kaye J., Guariglia R., Li F. (2002). Behavioral change in persons with dementia: Relationships with mental and physical health of caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 57(5): 453-460.

Huang H.L., Chang M.Y., Tang J.S., Chiu Y.C., Weng L.C. (2009). Determinants of the discrepancy in patient- and caregiver-rated quality of life for persons with dementia. *J Clin Nurs*, 18(22): 3107-3118.

Hughes T., Ganguli M. (2010). Factores de riesgo de demencia en la vejez modificables en las etapas medias de la vida. *Rev Neurol*, 51(5): 259-262.

Hunt S.M., McEwen J. (1980). The development to a subjective health indicator. *Social Health Illness*, 2: 231-246.

Hunt S.M., McKenna S.P., McEwen J., Backett E.M., Williams J., Papp E. (1980). A quantitative approach to perceived health status: A validation study. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 34: 281-286.

Hunt S.M., McKenna S.P., McEwen J., Williams J., Papp E. (1981). The nottingham health profile: Subjective health status and medical consultations. *Social Science & Medicine*, 15: 221-229.

Hurt C.S., Banerjee S., Tunnard C., Whitehead D.L., Tsolaki M., Mecocci P., Kloszewska I., Soininen H., Vellas B., Lovestone S. (2010). Insight, cognition and quality of life in alzheimer's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 81(3): 331-336.

Husted S.A., Johnson J.G. (1985). Oncology clients' affective states and their nurses' expectations of clients' affective states. *Cancer Nurs*, 8(3): 159-165.

IMSERSO. (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles*. Madrid: IMSERSO.

Innes A., Surr C. (2001). Measuring the well-being of people with dementia living in formal care settings: The use of dementia care mapping. *Aging Ment Health*, 5(3): 258-268.

Instituto Nacional de Estadística. (2008). Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (edad-2008). Available at: http://www.ine.es/inebmenu/mnu_salud.Htm#5. In: Instituto Nacional de Estadística (eds.): pp.

Instituto Nacional de Estadística. (2011). Indicadores demográficos básicos. <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?L=0&divi=IDB&his=0&type=db>.

Instituto Nacional de Estadística. (2012a). Indicadores demográficos básicos. <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?L=0&divi=IDB&his=0&type=db>.

Instituto Nacional de Estadística. (2012b). Explotación estadística del padrón municipal 2012. <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft20%2Fe245&file=inebase&L=0>.

James B.D., Xie S.X., Karlawish J.H. (2005). How do patients with alzheimer disease rate their overall quality of life? *Am J Geriatr Psychiatry*, 13(6): 484-490.

Jennings B. (1999). A life greater than the sum of its sensations: Ethics, dementia, and the quality of life. *Journal of Mental Health and Aging*, 5(1): 95-106.

Jennings B.M., Muhlenkamp A.F. (1981). Systematic misperception: Oncology patients' self-reported affective states and their care-givers' perceptions. *Cancer Nurs*, 4(6): 485-489.

Jönsson L., Andreasen N., Kilander L., Soininen H., Waldemar G., Nygaard H., Winblad B., Jönhagen M.E., Hallikainen M., Wimo A. (2006). Patient- and proxy-reported utility in alzheimer disease using the euroqol. *Alzheimer Disease & Associated Disorders* 20(1): 49-55.

Jorm A. (2000). Risk factors for alzheimer's disease. In: O'Brien, J. (eds.), *Dementia, second edition*. London: Arnold: pp. 383-390

Kaplan R., Bush J.W., Berry C. (1976). Health status: Types of validity and the index of well-being. *Health Services Research* 11: 478-507.

Karlawish J.H., Zbrozek A., Kinosian B., Gregory A., Ferguson A., Glick H.A. (2008a). Preference-based quality of life in patients with alzheimer's disease *Alzheimers Dement.*, 4(3): 193-202.

Karlawish J.H., Zbrozek A., Kinoshian B., Gregory A., Ferguson A., Glick H.A. (2008b). Preference-based quality of life in patients with alzheimer's disease. *Alzheimer's and Dementia*, 4(3): 193-202.

Karlawish J.H., Zbrozek A., Kinoshian B., Gregory A., Ferguson A., Low D.V., Glick H.A. (2008c). Caregivers' assessments of preference-based quality of life in alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 4(3): 203-211.

Karlawish J.H.T., Casarett D., Klocinski J., Clark C.M. (2001). The relationship between caregivers' global ratings of alzheimer's disease patients' quality of life, disease severity, and the caregiving experience. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49(8): 1066-1070.

Kasper J.D., Black B.S., Shore A.D., Rabins P.V. (2009). Evaluation of the validity and reliability of the alzheimer disease-related quality of life assessment instrument. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 23(3): 275-284.

Katz S., Gurland B.J. (1991). Science of quality of life of elders: Challenge and opportunity. In: Birren, J. E., Lubben, J. E., Rowe, J. C., Deutchman, D. E. (eds.), *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly*. San Diego: Academic Press: pp. 335-343

Kelly G.A. (1955). *The psychology of personal constructs*. New York: Norton.

Kempen G.I., Jelicic M., Ormel J. (1997). Personality, chronic medical morbidity, and health-related quality of life among older persons. *Health Psychol*, 16(6): 539-546.

Kendrick A.M., Trimble M.R. eds. (1994). *Repertory grid in the assessment of quality of life in patients with epilepsy: The quality of life assessment schedule*. New York: Raven Press.

Kerner D., Patterson T., Grant I., Kaplan R. (1998). Validity of the quality of well-being scale for patients with alzheimer's disease. *Journal of Aging and Health*, 10(1): 44-61.

Kitwood T., Bredin K.A. (1992). New approach to the evaluation of dementia care. *Journal of Advances in Health and Nursing Care*, 1(5): 41-60.

Kitwood T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Buckingham: Open University Press.

Kurz X., Scuvee-Moreau J., Vernooij-Dassen M., Dresse A. (2003). Cognitive impairment, dementia and quality of life in patients and caregivers. *Acta Neurologica Belgica* 103(1): 24-34.

Launer L.J., Hofman A. (2000). Frequency and impact of neurologic diseases in the elderly of europe: A collaborative study of population-based cohorts. *Neurology*, 54(11 Suppl 5): S1-8.

Lawton M.P., Brody E.M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9(3): 179-186.

Lawton M.P. (1991). A multidimensional view of quality of life in frail elders. In: Birren, J. E. e. a. (eds.), *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly*. San Diego: Academic Press: pp. 3-27

Lawton M.P. (1994). Quality of life in alzheimer disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 8: 138-150.

Lawton M.P., Van Haitsma K., Klapper J. (1996). Observed affect in nursing home residents with alzheimer's disease. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 51B: 3-14.

Lawton M.P. (1997). Assessing quality of life in alzheimer disease research. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 11(6): 91-99.

Lawton M.P. (2001). Quality of life and the end of life. In: Birren, J. E., Schaie, K. W. (eds.), *Handbook of the psychology of aging*. San Diego: Academic Press: pp.

León-Salas B., Olazarán J., Agüera L., Dobato J.L., Osorio R., Muñiz R., González Salvador M.T., Martínez-Martín P. (2008). Correlatos de la calidad de vida en la enfermedad de alzheimer *Neurología*, 10(23): 839.

León-Salas B., Martínez-Martín P. (2010a). Revisión de instrumentos de calidad de vida utilizados en personas con demencia (2): Instrumentos específicos. *Psicogeriatría*, 2(2): 69-81.

León-Salas B., Martínez-Martín P. (2010b). Revisión de instrumentos de calidad de vida utilizados en personas con demencia (1): Instrumentos genéricos. *Psicogeriatría*, 2(1): 15-24.

León-Salas B., Logsdon R.G., Olazarán J., Martínez-Martín P., The M.-A. (2011a). Psychometric properties of the spanish qol-ad with institutionalized dementia patients and their family caregivers in spain. *Aging Ment Health*, 15(6): 775-783.

León-Salas B., Olazarán J., Muñiz R., Gonzalez-Salvador M.A., Martínez-Martín P. (2011b). Caregivers' estimation of patients' quality of life (qol) in alzheimer's disease (ad): An approach using the adrql. *Arch Gerontol Geriatr*, 53(1): 13-18.

León-Salas B., Olazarán J., Cruz-Orduna I., Agüera-Ortiz L., Dobato J.L., Valenti-Soler M., Muniz R., Gonzalez-Salvador M.T., Martínez-Martín P. (2013). Quality of life (qol) in community-dwelling and institutionalized alzheimer's disease (ad) patients. *Arch Gerontol Geriatr*, 57(3): 257-262.

Li Y.P., Lin S.I., Chen C.H. (2011). Gender differences in the relationship of social activity and quality of life in community-dwelling taiwanese elders. *J Women Aging*, 23(4): 305-320.

Lim A., Tsuang D., Kukull W., Nochlin D., Leverenz J., McCormick W., Bowen J., Teri L., Thompson J., Peskind E.R. et al. (1999). Clinico-neuropathological correlation of alzheimer's disease in a community-based case series. *J Am Geriatr Soc*, 47(5): 564-569.

Lin Kiat Yap P., Yen Ni Goh J., Henderson L.M., Min Han P., Shin Ong K., Si Ling Kwek S., Yi Hui Ong E., Pui Kwan Loh D. (2008). How do chinese patients with dementia rate their own quality of life? *International Psychogeriatric* 20(3): 482-493.

Logsdon R.G., Teri L. (1997). The pleasant events schedule-ad: Psychometric properties and relationship to depression and cognition in alzheimer's disease patients. *Gerontologist*, 37(1): 40-45.

Logsdon R.G., Albert S.M. (1999). Assessing quality of life in alzheimer's disease: Conceptual and methodological issues. *Journal of Mental Health and Aging*, 5: 3-6.

Logsdon R.G., Gibbons L.E., McCurry S.M., Teri L. (1999). Quality of life in alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*, 5: 21-32.

Logsdon R.G., Gibbons L.E., McCurry S.M., Teri L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, 64(3): 510-519.

Lopez-Bastida J., Serrano-Aguilar P., Perestelo-Perez L., Oliva-Moreno J. (2006). Social-economic costs and quality of life of alzheimer disease in the canary islands, spain. *Neurology*, 67(12): 2186-2191.

Losada A., Montorio I., Izal M., Márquez M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid: IMSERSO.

Lucas-Carrasco R., Lamping D.L., Banerjee S., Rejas J., Smith S.C., Gomez-Benito J. (2010). Validation of the spanish version of the demqol system. *Int Psychogeriatr*, 22(4): 589-597.

Lucas-Carrasco R., Gomez-Benito J., Rejas J., Brod M. (2011a). The spanish version of the dementia quality of life questionnaire: A validation study. *Aging Ment Health*, 15(4): 482-489.

Lucas-Carrasco R., Skevington S.M., Gomez-Benito J., Rejas J., March J. (2011b). Using the whoqol-bref in persons with dementia: A validation study. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 25(4): 345-351.

Lucas-Carrasco R., Gomez-Benito J., Rejas J., Ott B.R. (2013). The cornell-brown scale for quality of life in dementia: Spanish adaptation and validation. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 27(1): 44-50.

Lucas Carrasco R. (2007). Calidad de vida y demencia. *Medicina Clínica*, 128(2): 70-75.

Lundberg G.A. (1939). *Foundations of sociology*. New York: Macmillan.

Lundberg G.A. (1942). Operational definitions in the social sciences. *American Journal of Sociology*, 47: 727-739.

Luppa M., Luck T., Brahler E., König H.H., Riedel-Heller S.G. (2008). Prediction of institutionalisation in dementia. A systematic review. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 26(1): 65-78.

Lyketsos C.G., González-Salvador T., Chin J.J., Baker A., Black B., Rabins P. (2003a). A follow-up study of change in quality of life among persons with dementia residing in a long-term care facility. *Int J Geriatr Psychiatry*, 18(4): 275-281.

Lyketsos C.G., Gonzalez-Salvador T., Jih Chin J., Baker A., Black B., Rabins P. (2003b). A follow-up study of change in quality of life among persons with dementia residing in a long-term care facility. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18: 275-281.

Lynn M.R. (1986). Determination and quantification of content validity. *Nurs Res*, 35(6): 382-385.

Mahoney F.I., Barthel D.W. (1965). Functional evaluation: The barthel index. *Maryland Medical Journal* 14: 61-65.

Márquez-González M., Losada-Baltar A., Pillemer K., Romero-Moreno R., López-Martínez J., Martínez-Rodríguez T. (2010). Cuidando más allá del domicilio: El papel de la familia en los centros residenciales y el cuidado colaborativo. *Psicogeriatría*, 2(2): 93-104.

Martinez-Martin P. (1998). An introduction to the concept of "Quality of life in parkinson's disease". *Journal of neurology*, 245 Suppl 1: S2-S6.

Martínez-Martin P., Fernandez-Mayoralas G., Frades-Payo B., Rojo-Perez F., Petidier R., Rodriguez-Rodriguez V., Forjaz M.J., Prieto-Flores M.E., de Pedro Cuesta J. (2009a). [validation of the functional independence scale]. *Gac Sanit*, 23(1): 49-54.

Martínez-Martin P., Rodríguez-Blázquez C., Abe K., Bhattacharyya K.B., Bloem B.R., Carod-Artal F.J., Prakash R., Esselink R.A., Falup-Pecurariu C., Gallardo M. et al. (2009b). International study on the psychometric attributes of the non-motor symptoms scale in parkinson disease. *Neurology*, 73(19): 1584-1591.

Martínez-Martín P. (2006). Repercusiones sobre la calidad de vida del deterioro cognitivo en la enfermedad de parkinson. *Revista de Neurología*, 43(3): 168-172.

Martínez-Martín P. (2004). Calidad de vida. *Medicina Clínica Monográfico*, 5(6): 86-90.

Martínez -Lage Álvarez J.M., Martínez -Lage Álvarez P., Moya Molina M.A. (2001). Historia de las demencias degenerativas y de la enfermedad de alzheimer. In: Fernández-Ballesteros, R., Díez Nicolás, J. (eds.), *Libro blanco sobre la enfermedad de alzheimer y otras demencias*. Madrid: Obra Social Caja de Madrid: pp. 35-57

Martínez Lage J.M., Martínez -Lage Álvarez P., Álvarez M.-L. (2001a). El fenómeno médico, social y cultural de la enfermedad de alzheimer en la segunda mitad del siglo xx. In: Martínez Lage, J. M., Khachaturian, Z. S. (eds.), *Alzheimer xxi, ciencia y sociedad*. Barcelona: Masson: pp. 87-95

Martínez Lage P., Hachinski V., Martínez Lage J.M. (2001b). Senilidad cerebral evitable: La importancia de eludir las enfermedades cerebrovasculares demenciantes. In: Martínez Lage, J. M. (eds.), *Envejecimiento cerebral y enfermedad*. Madrid: Triacastela: pp. 351-373

Martínez Martín P. (2004). Calidad de vida. *Medicina Clínica Monográfico*, 5(6): 86-90.

Martínez Martín P., Frades Payo B. (2006). Desarrollo de un instrumento de valoración de calidad de vida relacionada con la salud. In: Martínez-Martín, P. (eds.), *Calidad de vida en neurología*. Barcelona: Ars Medica: pp. 33-48

Matsui T., Nakaaki S., Murata Y., Sato J., Shinagawa Y., Tatsumi H., Furukawa T.A. (2006). Determinants of the quality of life in alzheimer's disease patients as assessed by the japanese version of the quality of life - alzheimer's disease scale. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 21(3): 182-191.

McDowell I. (2006). *Measuring health: A guide to rating scales and questionnaires, third edition*. Oxford: Oxford University Press.

McHorney C.A., Tarlov A.R. (1995). Individual-patient monitoring in clinical practice: Are available health status surveys adequate? *Qual Life Res*, 4(4): 293-307.

Michalos A.C., Zumbo B.D., Hubley A. (2000). Health and the quality of life. *Social Indicators Research*, 51: 245-286.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2005). *Libro blanco de la dependencia*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Missotten P., Ylief M., Di Notte D., Paquay L., De Lepeleire J., Buntinx F., Fontaine O. (2007). Quality of life in dementia: A 2-year follow-up study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(12): 1201-1207.

Missotten P., Squelard G., Ylief M., Di Notte D., Paquay L., De Lepeleire J., Buntinx F., Fontaine O. (2008a). Relationship between quality of life and cognitive decline in dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 25(6): 564-572.

Missotten P., Squelard G., Ylief M., Di Notte D., Paquay L., De Lepeleire J., Fontaine O. (2008b). Quality of life in older belgian people: Comparison between people with dementia, mild cognitive impairment, and controls. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(11): 1103-1109.

Moniz-Cook E., Vernooij-Dassen M., Woods R., Verhey F., Chattat R., Vugt M.D., Mountain G., O'connell M., Harrison J., Vasse E. et al. (2008). A european consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging & Mental Health*, 12(1): 14-29.

Moreno B., Ximenez C. (1996). La evaluación de la calidad de vida. In: G, B., V, C., JC, S. (eds.), *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud* Madrid: Siglo Veintiuno: pp.

Morris R.G., Morris L.W., Britton P.G. (1988). Factors affecting the emotional wellbeing of the caregivers of dementia sufferers. *Br J Psychiatry*, 153: 147-156.

Mortimer J.A. (1988). Do psychosocial risk factors contribute to alzheimer's disease? In: Henderson, A. S., Henderson, J. H. (eds.), *Etiology of dementia of the alzheimer's type*. New York: John Wiley & Sons: pp. 39-52

Naglie G., Tomlinson G., Tansey C., Irvine J., Ritvo P., Black S., Freedman M., Silberfeld M., Krahn M. (2006). Utility-based quality of life measures in alzheimer's disease. *Quality of Life Research*, 15(4): 631-643.

Naglie G. (2007). Quality of life in dementia. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 34 Suppl 1: 57-61.

Naughton M.J., Wiklund I. (1993). A critical review of dimension-specific measures of health-related quality of life in cross-cultural research. *Quality of life research*, 2(6): 397-432.

Nelson E., Landgraf J.M., Hays R.D., Wasson J.H., Kirk J.W. (1990). The functional status of patients. How can it be measured in physicians' offices? . *Medical Care*, 28: 1111-1126.

Nelson E.C., Wasson J.H., Kirk J.W. (1987). Assessment of function in routine clinical practice. Description of the coop chart method and preliminary findings. *Journal of Chronic Disease* 40: 55.

Neumann P.J., Kuntz K.M., Leon J., Araki S.S., Hermann R.C., Hsu M.-A.M., Weinstein M.C. (1999). Health utilities in alzheimer's disease: A cross-sectional study of patients and caregivers. *Medical Care*, 37(1): 27-32.

Neumann P.J., Sandberg E.A., Araki S.S., Kuntz K.M., Feeny D., Weinstein M.C. (2000). A comparison of hui2 and hui3 utility scores in alzheimer's disease *Medical Decision Making*, 20(4): 413-422.

Neuropathology Group of the Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study (MRC CFAS). (2001). Pathological correlates of late-onset dementia in a multicentre, community-based population in england and wales. *Lancet*, 357(9251): 169-175.

Noll H.H. (2002). Towards a european system of social indicators: Theoretical framework and system architecture. *Social Indicators Research*, 58(1-3): 47-87.

Novella J.L., Ankri J., Morrone I., Guillemin F., Jolly D., Jochum C., Ploton L., Blanchard F. (2001a). Evaluation of the quality of life in dementia with a generic quality of life questionnaire: The duke health profile. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 12(2): 158-166.

Novella J.L., Jochum C., Ankri J., Morrone I., Jolly D., Blanchard F. (2001b). Measuring general health status in dementia: Practical and methodological issues in using the sf-36. *Aging (Milano)*, 13(5): 362-369.

Novella J.L., Jochum C., Ankri J., Morrone I., Jolly D., Blanchard F. (2001c). Measuring general health status in dementia: Practical and methodological issues in using the sf-36. *Aging*, 13: 362-369.

Novella J.L., Jochum C., Jolly D., Morrone I., Ankri J., Bureau F., Blanchard F. (2001d). Agreement between patients' and proxies' reports of quality of life in alzheimer's disease. *Quality of Life Research*, 10(5): 443-452.

Novelli M.P., Rovere H., Nitrini R., Caramelli P. (2003). Brazilian version of the quality of life in alzheimer's disease evaluation scale (qol-ad): Results of the cross-cultural adaptation and internal validity. *International Psychogeriatrics*, 15: 276-277.

Novelli M.P., Dal Rovere H.H., Nitrini R., Caramelli P. (2005). Cross-cultural adaptation of the quality of life assessment scale on alzheimer disease. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 63(2A): 201-206.

O'Boyle C., McGee H., Hickey A., Joyce C., Browne J., O'Malley K., Hiltbrunner B. (1993). *The schedule for evaluation of individual quality of life. User manual*. Dublin: Department of Psychology, Royal College of Surgeons in Ireland.

Orley J. (1998). Introducción. In: Lucas, R. (eds.), *Versión española del whoqol*. Madrid: Ergón: pp. 1-3

Orrell M., Sahakian B. (1995). Education and dementia. *BMJ*, 310(6985): 951-952.

Otero A., Zunzunegui M.V., Béland F., Rodríguez Laso A. (2006). La influencia protectora de las redes familiares y sociales. In: Puyol Antolín, R., Abellán García, A. (eds.), *Envejecimiento y dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española*. Madrid: Mondial Assistance: pp. 169-185

Otero Puime A., Zunzunegui Pastor M.V., Béland F., Rodríguez Laso A., García de Yébenes y Prous M.J. (2006). *Relaciones sociales y envejecimiento saludable*. Madrid: Fundación BBVA.

Pac P., Vega P., Formiga F., Mascaró J. (2006). Motivos de ingreso en residencias geriátricas en calahorra (la rioja). *Rev Mult Gerontol*, 16(1): 32-36.

Palys T.S., Little B.R. (1983). Perceived life satisfaction and the organization of personal project system. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44: 1221-1230.

Parkerson G.R., Broadhead W.E., Tse C.K. (1990). The duke health profile. A 17-item measure of health and dysfunction. *Medical Care*, 28(11): 1056-1072.

Patrick D.L., Starks H.E., Cain K.C., Uhlmann R.F., Pearlman R.A. (1994). Measuring preferences for health states worse than death. *Medical Decision Making*, 14(1): 9-18.

Perrin T. (1997). The positive response schedule for severe dementia. *Aging & Mental Health* 1: 184-197.

Pettit T., Livingston G., Manela M., Kitchen G., Katona C., Bowling A. (2001). Validation and normative data of health status measures in older people: The islington study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16: 1061-1070.

Pierre U., Wood-Dauphinee S., Korner-Bitensky N., Gayton D., Hanley J. (1998). Proxy use of the canadian sf-36 in rating health status of the disabled elderly. *J Clin Epidemiol*, 51(11): 983-990.

Porzolt F., Kojer M., Schmidl M., Greimel E., Sigle J., Richter J., Eisemann M. (2004). A new instrument to describe indicators of well-being in old-old patients with severe dementia - the vienna list. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(1): 1-8.

Post S.G., Whitehouse P.J. (1999). Spirituality, religion, and alzheimer's disease. *J Health Care Chaplain*, 8(1-2): 45-57.

Rabins P.V., Kasper J.D. (1997). Measuring quality of life in dementia: Conceptual and practical issues. *Alzheimer Disease & Associated Disorders* 11(6): 100-104.

Rabins P.V., Kasper J.D., Kleinman L., Black B.S. (1999). Concepts and methods in the development of the adrql: An instrument for assessing health-related quality of life in persons with alzheimer's disease. *Journal of Mental Health and Aging*, 5(1): 33-48.

Rabins P.V. (2000). Measuring quality of life in persons with dementia. *International Psychogeriatrics*, 12: 47-49.

Rabins P.V., Black B.S. (2007). Measuring quality of life in dementia: Purposes, goals, challenges and progress. *International Psychogeriatrics*, 19(3): 401-407.

Radosevich D.M., Pruitt M. (1996). Twelve-item health status questionnaire (hsq-12) cooperative validation project: Comparability study. *AHSR and FHRS Annual Meeting Abstract Book* 13: 59.

Ready R., Ott B., Grace J., Fernandez I. (2002). The cornell-brown scale for quality of life in dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 16(2): 109-115.

Ready R., Ott B., Grace J. (2006). Insight and cognitive impairment: Effects on quality-of-life reports from mild cognitive impairment and alzheimer's disease patients. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 21(4): 242-248.

Ready R.E., Ott B.R., Grace J. (2004). Patient versus informant perspectives of quality of life in mild cognitive impairment and alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(3): 256-265.

Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la lengua española*. Madrid: Espasa Calpe.

Reisberg B., Ferris S.H., de Leon M.J., Crook T. (1982). The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry*, 139(9): 1136-1139.

Reisberg B., Auer S.R., Monteiro I., Boksay I., Sclan S.G. (1996a). Behavioral disturbances of dementia: An overview of phenomenology and methodologic concerns. *Int Psychogeriatr*, 8 Suppl 2: 169-180; discussion 181-162.

Reisberg B., Auer S.R., Monteiro I.M. (1996b). Behavioral pathology in alzheimer's disease (behave-ad) rating scale. *Int Psychogeriatr*, 8 Suppl 3: 301-308; discussion 351-304.

Riu Subirana S. (2007). Familia y cuidador principal. In: Fort Almiñana, I. (eds.), *Atención a la demencia: Visión integradora de la geriatría* Barcelona: Nexus Médica: pp. 131-141

Robert P.H., Clairet S., Benoit M., Koutaich J., Bertogliati C., Tible O., Caci H., Borg M., Brocker P., Bedoucha P. (2002). The apathy inventory: Assessment of apathy and awareness in alzheimer's disease, parkinson's disease and mild cognitive impairment. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17: 1099-1105.

Rodríguez Adams E.M. (2012). Quality of life and perception of health in medium age life's women. *Invest Medicoquir* 4(1): 245-259.

Rojo-Pérez F., Fernández-Mayoralas G., Forjaz M.J., Delgado-Sanz M.C., Ahmed-Mohamed K., Martínez-Martín P., Prieto-Flores M.E., Rojo-Abuín J.M. (2009). *Población mayor, calidad de vida y redes de apoyo: Demanda y prestación de cuidados en el seno familiar*. Madrid: Escuela Nacional de Sanidad, Instituto de Salud Carlos III – Ministerio de Ciencia e Innovación.

Rosas-Carrasco O., Torres-Arreola L.P., Guerra-Silla M.G., Torres-Castro S., Gutierrez-Robledo L.M. (2010). Validación de la escala quality of life in alzheimer's disease (qol-ad) en pacientes mexicanos con demencia tipo alzheimer, vascular y mixta. *Rev Neurol*, 51(2): 72-80.

Rothman M.L., Hedrick S.C., Bulcroft K.A., Hickam D.H., Rubenstein L.Z. (1991). The validity of proxy-generated scores as measures of patient health status. *Medical care*, 29(2): 115-124.

Salek M.S., Schwartzberg E., Bayer A.J. (1996). Evaluating health-related quality of life in patients with dementia: Development of a proxy selfadministered questionnaire. *Pharmaceutical World Science*, 18(Suppl. A): 6.

Salek M.S., Ramgoolam N., Edwards S.A., Luscombe D.K., Bayer A.J. (1997). Quality of life assessment in alzheimer's disease: Reliability of a dementia specific measure (cdqlp). In: Salek M.S., Ramgoolam N., Edwards S.A., Luscombe D.K., Bayer A.J. (eds.), *The 26th Symposium on Clinical Pharmacy*, Secondary. Tours, France: European Society of Clinical Pharmacy: pp.

Salek S.S., Walker M.D., Bayer A.J. (1999). The community dementia quality of life profile (cdqlp): A factor analysis. *Quality of Life Research*, 8: 660.

Samus Q.M., Rosenblatt A., Steele C., Baker A., Harper M., Brandt J., Mayer L., Rabins P.V., Lyketsos C.G. (2005). The association of neuropsychiatric symptoms and environment with quality of life in assisted living residents with dementia. *Gerontologist*, 45(suppl_1): 19-26.

Sands L.P., Ferreira P., Stewart A.L., Brod M., Yaffe K. (2004). What explains differences between dementia patients' and their caregivers' ratings of patients' quality of life? *Am J Geriatr Psychiatry*, 12(3): 272-280.

Sastre Cantero M.J., Nyssen González J.M., Furió Yamano D.N., Durán Servate M.C., Garrido González B., Toledo Chávarri A., Belmonte Rodríguez I., Bartolomé Peral E.

(2003). *Indicadores de calidad de vida. Un retrato del bienestar en españa*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust. (2002). Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria. *Quality of life research*, 11(3): 193-205.

Scocco P., Fantoni G., Caon F. (2006). Role of depressive and cognitive status in self-reported evaluation of quality of life in older people: Comparing proxy and physician perspectives. *Age & Ageing*, 35(2): 166-171.

Scholten J.H.G., Van Weel C. (1992). *Functional status assessment in family practice. The darmouth coop functional health assessment charts/ wonca*. Lelystad: Meditekst.

Schölzel-Dorenbos C.J.M. (2000). Measurement of quality of life in patients with dementia of alzheimer type and their caregivers: Schedule for the evaluation of individual quality of life (seiqlol). *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 31(1): 23-26.

Schölzel-Dorenbos C.J.M., Ettema T.P., Bos J., Boelens-van der Knoop E., Gerritsen D.L., Hoogeveen F., de Lange J., Meihuizen L., Droes R.-M. (2007). Evaluating the outcome of interventions on quality of life in dementia: Selection of the appropriate scale. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(6): 511-519.

Seed P., Lloyd G. (1997). *Quality of life*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Selai C., Trimble M.R. (1999). Assessing quality of life in dementia. *Aging & Mental Health*, 3(2): 101-111.

Selai C. (2001). Assessing quality of life in dementia (editorial). *Med Care*, 39: 753-755.

Selai C., Trimble M., Rossor M., Harvey R. (2001a). Assessing quality of life in dementia. Preliminary psychometric testing of the quality of life assessment schedule (qolas). *Neuropsychological Rehabilitation* 1: 219-243.

Selai C., Vaughan A., Harvey R.J., Logsdon R. (2001b). Using the qol-ad in the uk. *Int J Geriatr Psychiatry*, 16(5): 537-538.

Selwood A., Thorgrimsen L., Orrell M. (2005). Quality of life in dementia--a one-year follow-up study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(3): 232-237.

Seymour D., Ball A., Russell E., Primrose W., Garratt A., Crawford J. (2001). Problems in using health survey questionnaires in older patients with physical disabilities. The reliability and validity of the sf-36 and the effect of cognitive impairment. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 7: 411-418.

Shah S., Vanclay F., Cooper B. (1989). Improving the sensitivity of the barthel index for stroke rehabilitation. *Journal of Clinical Epidemiology*, 42: 703-709.

Sharp E.S., Gatz M. (2011). Relationship between education and dementia: An updated systematic review. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 25(4): 289-304.

Shenk D. (2006). *El alzheimer. La enfermedad degenerativa que llega a destruir la propia identidad*. Madrid: Espasa Calpe.

Shin H.-Y. (2006). A preliminary study on the korean version of quality of life-alzheimer's disease (qol-ad) scale in community-dwelling elderly with dementia. *Journal of Preventive Medicine and Public Health* 39(3): 243-248.

Shin I.S., Carter M., Masterman D., Fairbanks L., Cummings J.L. (2005). Neuropsychiatric symptoms and quality of life in alzheimer disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(6): 469-474.

Silberfeld M., Rueda S., Krahn M., Naglie G. (2002). Content validity for dementia of three generic preference based health related quality of life instruments. *Quality of Life Research*, 11(1): 71-79.

Sirgy M.J. ed. (2001). *Handbook of quality-of-life research: An ethical marketing perspective*. Dordrecht, Boston: Kluwer Academic Publishers.

Smith G.E., Kokmen E., O'Brien P.C. (2000). Risk factors for nursing home placement in a population-based dementia cohort. *J Am Geriatr Soc*, 48(5): 519-525.

Smith S., Lamping D., Banerjee S., Harwood R., Foley B., Smith P., Cook J., Murray J., Prince M., Levin E. et al. (2005). Measurement of health-related quality of life for people with dementia: Development of a new instrument (demqol) and an evaluation of current methodology. *Health Technology Assessment*, 9(10): 112.

Smith S.C., Lamping D.L., Banerjee S., Harwood R.H., Foley B., Smith P., Cook J.C., Murray J., Prince M., Levin E. et al. (2006). Development of a new measure of health-related quality of life for people with dementia: Demqol. *Psychological Medicine*: 10.

Sneeuw K.C., Aaronson N.K., Sprangers M.A., Detmar S.B., Wever L.D., Schornagel J.H. (1999). Evaluating the quality of life of cancer patients: Assessments by patients, significant others, physicians and nurses. *Br J Cancer*, 81(1): 87-94.

Snow A.L., Dani R., Soucek J., Sullivan G., Ashton C.M., Kunik M.E. (2005). Comorbid psychosocial symptoms and quality of life in patients with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry*, 13(5): 393-401.

Spector A., Orrell M. (2006). Quality of life (qol) in dementia: A comparison of the perceptions of people with dementia and care staff in residential homes. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 20(3): 160-165.

Sprangers M.A., Aaronson N.K. (1992). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: A review. *J Clin Epidemiol*, 45(7): 743-760.

Spruytte N., Van Audenhove C., Lammertyn F. (2001). Predictors of institutionalization of cognitively-impaired elderly cared for by their relatives. *Int J Geriatr Psychiatry*, 16(12): 1119-1128.

Starkstein S., Mizrahi R. (2006). Depression in alzheimer's disease. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 6(6): 887-895.

Starkstein S.E., Chemerinski E., Sabe L., Kuzis G., Petracca G., Teson A., Leiguarda R. (1997). Prospective longitudinal study of depression and anosognosia in alzheimer's disease. *Br J Psychiatry*, 171: 47-52.

Stephens R.J., Hopwood P., Girling D.J., Machin D. (1997). Randomized trials with quality of life endpoints: Are doctors' ratings of patients' physical symptoms interchangeable with patients' self-ratings? *Qual Life Res*, 6(3): 225-236.

Struttmann T., Fabro M., Romieu G., de Roquefeuil G., Touchon J., Dandekar T., Ritchie K. (1999). Quality-of-life assessment in the old using the whoqol 100: Differences between patients with senile dementia and patients with cancer. *International Psychogeriatric* 11(3): 273-279.

Sullivan M.D., Kempen G.I., Van Sonderen E., Ormel J. (2000). Models of health-related quality of life in a population of community-dwelling dutch elderly. *Qual Life Res*, 9(7): 801-810.

Tárraga L., Cejudo J.C. (2001). El perfil del cuidador del enfermo de alzheimer. In: Fernández-Ballesteros, R., Díez Nicolás, J. (eds.), *La enfermedad de alzheimer y trastornos afines*. Madrid: Editorial Médica Panamericana: pp. 121-139

Tatsumi H., Nakaaki S., Torii K., Shinagawa Y., Watanabe N., Murata Y., Sato J., Mimura M., Furukawa T.A. (2009). Neuropsychiatric symptoms predict change in quality of life of alzheimer disease patients: A two-year follow-up study. *Psychiatry Clin Neurosci*, 63(3): 374-384.

Terada S., Ishizu H., Fujisawa Y., Fujita D., Yokota O., Nakashima H., Haraguchi T., Ishihara T., Yamamoto S., Sasaki K. et al. (2002). Development and evaluation of a health-related quality of life questionnaire for the elderly with dementia in japan. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17: 851-858.

Teri L., Logsdon R.G. (1991). Identifying pleasant activities for alzheimer's disease patients: The pleasant events schedule-ad. *Gerontologist*, 3: 124-127.

Teri L., Logsdon R.G., Uomoto J., McCurry S.M. (1997). Behavioral treatment of depression in dementia patients: A controlled clinical trial. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 52(4): P159-166.

Teri L., Logsdon R.G. (2000). Assessment and management of behavioral disturbances in alzheimer disease. *Compr Ther*, 26(3): 169-175.

Terwee C.B., Bot S.D., de Boer M.R., van der Windt D.A., Knol D.L., Dekker J., Bouter L.M., de Vet H.C. (2007). Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol*, 60(1): 34-42.

The Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study. (2000). Survey into health problems of elderly people: A comparison of self-report with proxy information. *Int J Epidemiol*, 29(4): 684-697.

The Wellcome Trust. (1998). Research directions in alzheimers disease. *Wellcome News Supplement Q3(S)*.

The WHOQOL Group. (1998). The world health organization quality of life assessment (whoqol): Development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine* 46: 1569-1585.

Thomas P., Lalloue F., Preux P., Hazif-Thomas C., Pariel, Inscale R., Belmin J., Clément J. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: The pixel study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(1): 50-56.

Thorgrimsen L., Selwood A., Spector A., Royan L., Lopez M.D., Woods R.T., Orrell M. (2003). Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the quality of life-alzheimers disease (qol-ad) scale. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 17(4): 201-208.

Tobaruela J.L. (2005). El paciente ingresado en un centro residencial. In: López Pousa, S., Turon, A., Agüera Ortiz, L. (eds.), *Abordaje integral de las demencias en fases avanzadas*. Barcelona: Prous Science: pp. 555-573

Trigg R., Jones R., Skevington S. (2007a). Can people with mild to moderate dementia provide reliable answers about their quality of life? *Age and Ageing*, 6(36): 663-669.

Trigg R., Skevington S.M., Jones R.W. (2007b). How can we best assess the quality of life of people with dementia? The bath assessment of subjective quality of life in dementia (basqid). *Gerontologist*, 47(6): 789-797.

Valderas J.M., Ferrer M., Alonso J. (2005). [health-related quality of life instruments and other patient-reported outcomes.]. *Med Clin (Barc)*, 125 Suppl 1: 56-60.

van der Steen J.T., van Campen C., Bosboom P.R., Gerritsen D.L., Kleemans A.H., Schrijver T.L., Jonker C. (2001). Quality of life and dementia. Ii. Selection of a measurement instrument for wellbeing appropriate for the reference model. *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie* 32(6): 259-264.

Vasterling J.J., Seltzer B., Watrous W.E. (1997). Longitudinal assessment of deficit unawareness in alzheimer's disease. *Neuropsychiatry Neuropsychol Behav Neurol*, 10(3): 197-202.

Veenhoven R. (1996). Happy life-expectancy. A comprehensive measure of quality-of-life in nations. *Social Indicators Research*, 39(1): 1-58.

Veenhoven R. (2000). The four qualities of life. Ordering concepts and measures of the good life. *Journal of Happiness Studies*, 1: 1-39.

Veenhoven R. (2001). Qualita' della vita e felicità. In: G. de Girolamo, A. B., F.S. Coppa,, D. De Leo, G. N., P. Rucci & P. Scocc (eds.), *Salute e qualita della vita*. Torino, Italia: Centro Scientifico Editore: pp. 67-95

Vitaliano P.P., Zhang J., Scanlan J.M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull*, 129(6): 946-972.

Vogel A., Mortensen E., Hasselbalch S., Andersen B., Waldemar G. (2006). Patient versus informant reported quality of life in the earliest phases of alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(12): 1132-1138.

Wang H.X., Xu W., Pei J.J. (2012). Leisure activities, cognition and dementia. *Biochim Biophys Acta*, 1822(3): 482-491.

Ware J.E., Jr., Sherbourne C.D. (1992). The mos 36-item short-form health survey (sf-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*, 30(6): 473-483.

Ware J.E., Jr., Gandek B. (1998). Methods for testing data quality, scaling assumptions, and reliability: The iqola project approach. International quality of life assessment. *J Clin Epidemiol*, 51(11): 945-952.

Ware J.J., Kosinski M., Keller S.D. (1996). A 12-item short-form health survey: Construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care*, 34: 220-233.

Weiner M.F., Martin-Cook K., Svetlik D.A., Saine K., Foster B., Fontaine C.S. (2000). The quality of life in late-stage dementia (qualid) scale. *Journal of the American Medical Directors Association* 1(3): 114-116.

Weiner M.F., Martin-Cook K., Svetlik D.A., Saine K., Hynan L., Fontaine C.S. (2009). Assessment of quality of life in late-stage dementia patients. *International Psychogeriatrics*, (en revisión).

Welsh M.D. (2001). Measurement of quality of life in neurodegenerative disorders. *Current Neurology & Neuroscience Reports*, 1(4): 346-349.

Whitehouse P., Orgogozo J., Becker R., Gauthier S., Pontecorvo M., Erzigkeit H., Rogers S., Mohs R., Bodick N., Bruno G. et al. (1997a). Quality-of-life assessment in dementia drug development. *Alzheimer Disease & Associated Disorders* 11(3): 56-60.

Whitehouse P.J. (1997). Pharmacoeconomics of dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 11 Suppl 5: S22-32; discussion S32-23.

Whitehouse P.J., Orgogozo J.M., Becker R.E., Gauthier S., Pontecorvo M., Erzigkeit H., Rogers S., Mohs R.C., Bodick N., Bruno G. et al. (1997b). Quality-of-life assessment in dementia drug development. Position paper from the international working group on harmonization of dementia drug guidelines. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 11 Suppl 3: 56-60.

Whitehouse P.J. (2000). History and the future of alzheimer disease. In: Whitehouse, P. J., Maurer, K., Ballenger, J. F. (eds.), *Concepts of alzheimer disease. Biological, clinical and cultural perspectives*. Baltimore: Johns Hopkins: pp.

WHOQOL Group. (1993). *Measuring quality of life: The development of the world health organisation quality of life instrumento (whoqol)*. Geneve: Wold Health Organisation.

Wilson I.B., Cleary P.D. (1995a). Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA*, 273(1): 59-65.

Wilson I.B., Cleary P.D. (1995b). Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *Journal of the American Medical Association*, 273(1): 59-65.

Wilson I.B., Kaplan S. (1995). Clinical practice and patients' health status: How are the two related? *Med Care*, 33(4 Suppl): AS209-214.

Wilson R.S., Krueger K.R., Arnold S.E., Schneider J.A., Kelly J.F., Barnes L.L., Tang Y., Bennett D.A. (2007). Loneliness and risk of alzheimer disease. *Archives of General Psychiatry*, 64(2): 234-240.

Wimo A., Karlsson G., Sandman P.O., Winblad B. (1995). Care of patients with dementia - a ticking bomb? . *Nordisk Medicinsk Tidskrif*, 110(4): 123-126.

Wimo A., Winblad B., Jönsson L. (2007). An estimate of the total worldwide societal costs of dementia in 2005. *Alzheimers Dement*, 3(2): 81-91.

Wimo A., Jonsson L., Bond J., Prince M., Winblad B. (2013). The worldwide economic impact of dementia 2010. *Alzheimers Dement*, 9(1): 1-11 e13.

Winzelberg G.S., Williams C.S., Preisser J.S., Zimmerman S., Sloane P.D. (2005). Factors associated with nursing assistant quality-of-life ratings for residents with dementia in long-term care facilities. *Gerontologist*, 45 Spec No 1(1): 106-114.

Włodarczyk J.H., Brodaty H., Hawthorne G. (2004). The relationship between quality of life, mini-mental state examination, and the instrumental activities of daily living in patients with alzheimer's disease. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 39(1): 25-33.

Wolak A., Novella J.L., Drame M., Guillemin F., Di Pollina L., Ankri J., Aquino J.P., Morrone I., Blanchard F., Jolly D. (2009). Transcultural adaptation and psychometric validation of a french-language version of the qol-ad. *Aging Ment Health*, 13(4): 593-600.

Wolfs C., Dirksen C., Kessels A., Willems D., Verhey F., Severens J. (2007). Performance of the eq-5d and the eq-5d+c in elderly patients with cognitive impairments. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(1): 1-10.

World Health Organization. (2006). *Handbook of basic documents*. Geneve: World Health Organization.

World Health Organization (WHO). (1958). Organization, constitution of the world health organization, annex1. In: WHO (eds.), *10 years of world health organization*. Geneva: World Health Organization: pp.

World Health Organization (WHO), World Federation of Neurology (WFN). (2004). *Neurology atlas. Country resources for neurological disorders*. Geneve (Switzerland).

World Health Organization (WHO). (2007). Fact sheet n° 310. The top ten causes of death. Ficha disponible en : <http://www.Who.Int/mediacentre/factsheets/fs310.Pdf>.

Wyrwich K.W., Bullinger M., Aaronson N., Hays R.D., Patrick D.L., Symonds T. (2005). Estimating clinically significant differences in quality of life outcomes. *Qual Life Res*, 14(2): 285-295.

Yaffe K., Fox P., Newcomer R., Sands L., Lindquist K., Dane K., Covinsky K.E. (2002). Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA*, 287(16): 2090-2097.

Yanguas Lezaun J.J. (2006). *Análisis de la calidad de vida relacionada con la salud en la vejez desde una perspectiva multidimensional*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Yanguas Lezaun J.J., otros. (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad de alzheimer*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Yeager C.A., Hyer L. (2008). Apathy in dementia: Relations with depression, functional competence, and quality of life. *Psychol Rep*, 102(3): 718-722.

Yekta Z., Pourali R., Ghasemi-Rad M. (2011). Comparison of demographic and clinical characteristics influencing health-related quality of life in patients with diabetic foot ulcers and those without foot ulcers. *Diabetes Metab Syndr Obes*, 4: 393-399.

Zank S., Leipold B. (2001). The relationship between severity of dementia and subjective wellbeing. *Agings Mental Health*, 5: 191-196.

Zeisel H. (1962). *Dígalo con números*. México: Fondo de Cultura Económica.

VI. Anexo

Cuaderno de recogida de datos

Cuestionario sobre información socio-demográfica

1. Datos personales y situación familiar del/de la residente

P1. Fecha de ingreso en Residencia

Fecha/...../.....
-------	-------------------

P2. Sexo del/la residente

Hombre	1
Mujer	2

P3. Fecha de nacimiento del/la residente

Fecha/...../.....
-------	-------------------

P4. Estado Civil del/la residente

	Estado civil
Soltero/a	1
Casado/a	2
Viudo/a	3
Separado/a, Divorciado/a	4

P5. ¿El/la residente ha tenido hijos?

Sí	1	¿Cuántos hijos tiene?.....
No	0	

P6. ¿Con quién convivía/e el/la residente antes de la institucionalización?

	Convivencia
Solo/a	1
En pareja	2
Con su pareja e hijos/s	3
Con algún miembro de su familia de su misma generación	4
Con algún miembro de su familia de una generación posterior	5
Con miembros de su familia, pero de manera rotativa	6
En una residencia	7
Con un empleado/a del hogar	8
Otro caso (especificar):	9

P7. N° de personas que conviven en esa casa de manera habitual (preguntar excepto a los que hayan contestado opciones 6 y 7 en anterior pregunta)

N° de personas en el hogar

P8. ¿La vivienda en la que vivía/e el/la residente era/es de su propiedad?

Sí	1
No	0

P9. ¿Quién era/es el cuidador principal del/de la residente, esto es, quién dedicaba más horas a su cuidado?

	Cuidador principal
Cónyuge o pareja del/de la residente	1
Hija del/de la residente	2
Hijo del/de la residente	3
Nuera del/de la residente	4
Yerno del/de la residente	5
Hermana del/de la residente	6
Hermano del/de la residente	7
Otro familiar (mujer)	8
Otro familiar (hombre)	9
Amistades / conocidos / vecinos	10
Personas contratadas	11
Personas de los servicios sociales públicos (IMSERSO, Ayuntamientos, CAM)	12
Personas voluntarias o miembros de organismos de ayuda (Cáritas, Cruz Roja,...)	13

Otro caso (especificar):	88
-----------------------------------	----

P10. ¿Con quién mantenía relaciones y contactos sociales el/la residente antes de enfermar?

	Relaciones sociales
No se relacionaba	1
Sólo se relacionaba con la familia	2
Sólo se relacionaba con amigos, vecinos,...	3
Se relacionaba con ambos, familia y amigos	4

P11. ¿Cómo eran las relaciones y contactos sociales que mantenía el/la residente antes de enfermar?

	Tipo de relaciones
De gran intimidad y afecto	1
Normal, conforme al vínculo familiar/de amistad que les une	2
Bastante distante y fría	3
Problemática, con conflictos	4
Inexistente	5

P12. ¿Se considera el/la residente/asistente al centro de día religioso? ¿De qué religión es?

	Tipo de relaciones
Católica	1
Protestante	2
Judía	3
Musulmana	4
No creyente	8
Otra:	9

P13. ¿Practicaba la religión antes de enfermar?

Sí	1
No	0

2. Ocio, cultura, tiempo libre

P14. Ahora vamos a hablar de las **actividades que realizaba en el tiempo libre** antes de enfermedad. Me gustaría que me dijese cuáles de ellas realiza el/la residente/asistente al centro de día.

Ítems	Sí = 1 No = 0
Ocio activo	1 <input type="checkbox"/>
<u>Incluye:</u> ejercicio físico (nadar, gimnasio, ...), bailar, andar, jugar a la petanca, a los bolos, ...	0 <input type="checkbox"/>
Ocio pasivo	1 <input type="checkbox"/>
<u>Incluye:</u> ver la tele, escuchar la radio, oír música, juegos de mesa (cartas, bingo, parchís, ...), manualidades (coser, ganchillo, ...), etc.	0 <input type="checkbox"/>
Ocio cultural	1 <input type="checkbox"/>
<u>Incluye:</u> ir al cine o al teatro, visitar museos o exposiciones, leer (libros, periódicos, revistas,...), estudiar, tocar un instrumento musical, pintar, dibujar	0 <input type="checkbox"/>
Ocio social	1 <input type="checkbox"/>
<u>Incluye:</u> ir a misa o a la iglesia, participar en organizaciones de voluntariado u ONGs, reunirse con familiares y amigos, etc.	0 <input type="checkbox"/>
Otras actividades no contempladas anteriormente (especificar)	1 <input type="checkbox"/>
.....	0 <input type="checkbox"/>
.....	

3. Estudios y actividad profesional del/de la residente/asistente al centro de día

P15. ¿Percibe pensión el/la residente?

Sí	1
No	0

P16. ¿Qué tipo de pensión percibe el/la residente?

No recibe pensión	1
Recibe una pensión de invalidez	2
Recibe una pensión de viudedad	3

Recibe una pensión de jubilación (puede ser propia o de su cónyuge o pareja)	4
Recibe una pensión de orfandad	5
Recibe una pensión no contributiva	6
Otras fuentes (especificar):	7

P17. ¿Podría decirnos cuáles son los ingresos totales mensuales del hogar en la actualidad del/la residente?

No tiene ingresos	0
Menos de 300 € (Menos de 50.000 pts)	1
De 301 a 600 € (De 50.001-100.000 pts)	2
De 601 a 900 € (De 100.001-150.000 pts)	3
De 901 a 1.200 € (De 150.001-200.000 pts)	4
Más de 1.200 € (Más de 200.000 pts)	5

P18. Lugar de nacimiento el/la residente

	Nombre	Número de habitantes
Municipio		
Provincia		

P19. Lugar de residencia el/la residente/asistente al centro de día

	Nombre	Número de habitantes
Municipio		
Provincia		

Número de habitantes del domicilio	
Menos de 100 hab.	1
De 101 a 1000 hab.	2
De 1001 a 2.000 hab.	3
De 2.001 a 5.000 hab.	4
De 5.001 a 10.000 hab.	5
De 10.001 a 50.000 hab.	6
De 50.001 a 200.00 hab.	7
De 200.001 a 500.000 hab.	8
Más de 500.000 hab.	9

P20. ¿El/la residente ha trabajado alguna vez fuera del hogar?

Sí	1
No	0

P21. ¿Cuál fue la ocupación principal del/de la residente, en el caso de que haya trabajado antes?

(A RELLENAR POR EL ENTREVISTADOR, lo más detallado posible):

No ha trabajado nunca:

(Ir a P14.)

Codificar en la siguiente pregunta

Condición Socioeconómica	Entrevistado /a
Fuerzas armadas	1
Dirección de las empresas y de las administraciones públicas	2
Técnicos y profesionales científicos e intelectuales	6
Técnicos y profesionales no universitarios	9
Empleados de tipo administrativo	10
Trabajadores de los servicios de restauración, personales, protección y vendedores de comercios	11
Trabajadores cualificados en agricultura y en la pesca	15
Artesanos y trabajadores cualificados de las industrias manufactureras, la construcción, y la minería, excepto los operadores de instalaciones y maquinaria	16
Operadores de instalaciones y maquinaria, y montadores	20
Trabajadores no cualificados	23
Amas de casa	26
Discapacitados	27
Rentistas	28
Otras situaciones (especificar)	29

P22. ¿Cuántos años estuvo empleado el/la residente?

Años empleado

P23. Relación contractual del/la residente

Tipo de relación contractual	
Por cuenta propia	1
Por cuenta ajena	2
Otra	3

P24. ¿Podría decirme cuál es el nivel de estudios del/de la residente?

No lee	1
Lee pero no escribe	2
Lee y escribe recados, notas	3
Cultura general / las cuatro reglas / primarios	4
Bachiller elemental o maestrías profesionales	5
Bachiller superior o escuelas profesionales (secretariado, administrativo, comercio, enfermería...)	6
Universitarios (Diplomatura o superior)	7

4. Características del cuidador familiar del/la residente

P25. ¿Cuál es su parentesco con el/la residente/asistente al centro de día?

Esposo/a	1
Hijo/a	2
Hermano/a	3
Nuera/yerno	4
Sobrino/sobrina	5
Nieto/a	6
Otro	7

P26. Sexo del cuidador

Hombre	1
Mujer	2

P27. Fecha de nacimiento del cuidador

Fecha de nacimiento/...../.....
---------------------	-------------------

P28. Nivel de estudios del cuidador

Sin estudios	1
Educación primaria	2
Educación secundaria o profesional	3
Enseñanza universitaria	4
Otra (especificar):.....	5

P29. Situación laboral del cuidador

Empleado o trabajador autónomo	1
Jubilado/pensionista	2
Ama de casa	3
Estudiante	4

Parado	5
Otra (especificar):.....	6

Cuestionario de calidad de vida

1. Instrumento European Quality of Life Instrument EQ-5D

Mejor estado de salud general que usted pueda imaginar

100

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

P1. Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es el **estado de salud general del residente** hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en la cual se marca con un 100 el mejor estado de salud general que pueda imaginarse y con un 0 el peor estado de salud general que pueda imaginarse.

SU ESTADO DE SALUD HOY

Nos gustaría que nos indicara en esta escala lo bueno o malo que el residente diría que es su estado de salud en el día de hoy, si fuera capaz de decirlo. Por favor, ponga una cruz en la puntuación que considere.

Peor estado de salud general que usted pueda imaginar

P2. Comparando con su estado general de salud durante los últimos 12 meses, el estado de salud del/de la residente hoy diría que es mejor, igual o peor:

Mejor	1
Igual	2
Peor	3

2. The Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) scale

A continuación, queremos realizarle algunas preguntas sobre la calidad de vida del/de la residente. Desearía que puntuase sus conductas utilizando las respuestas que hay debajo de cada pregunta. No hay respuestas correctas o incorrectas, sólo queremos saber cómo valora usted las conductas del/de la residente a partir de sus observaciones diarias. Específicamente, queremos conocer las conductas que ha realizado a lo largo de la **última semana**. Recuerde que sus respuestas tienen que reflejar la conducta del/de la residente **durante los últimos 7 días**. Si no tiene claro el significado de alguna de las preguntas, no dude en preguntarme. Si tiene dificultades para escoger una puntuación, seleccione la que más se ajuste a la realidad.

P1. Sonríe.

- [1] Espontáneamente una vez o más al día
- [2] Espontáneamente menos de una vez al día
- [3] Sólo como respuesta a estímulos externos; como mínimo una vez al día
- [4] Sólo como respuesta a estímulos externos; menos de una vez al día
- [5] Casi nunca o nunca

P2. Parece triste.

- [1] Casi nunca o nunca
- [2] Sólo como respuesta a estímulos externos; menos de una vez al día
- [3] Sólo como respuesta a estímulos externos; como mínimo una vez al día
- [4] Sin motivo aparente, menos de una vez al día
- [5] Sin motivo aparente, una vez o más al día

P3. Llorar.

- [1] Casi nunca o nunca
- [2] Sólo como respuesta a estímulos externos; menos de una vez al día
- [3] Sólo como respuesta a estímulos externos; como mínimo una vez al día
- [4] Sin motivo aparente, menos de una vez al día
- [5] Sin motivo aparente, una vez o más al día

P4. Tiene una expresión facial de malestar – parece infeliz y/o con dolor (parece preocupado, hace muecas, frunce el ceño).

- [1] Casi nunca o nunca
- [2] Menos de una vez al día

- [3] Como mínimo una vez al día
- [4] Aproximadamente durante la mitad del día
- [5] Durante la mayor parte del día

P5. Parece físicamente incómodo, se retuerce y, a menudo, cambia de posición.

- [1] Casi nunca o nunca
- [2] Menos de una vez al día
- [3] Como mínimo una vez al día
- [4] Aproximadamente durante la mitad del día
- [5] Durante la mayor parte del día

P6. Realiza afirmaciones o ruidos que sugieren malestar, falta de confort o infelicidad (quejas, gemidos, gritos y chillidos).

- [1] Casi nunca o nunca
- [2] Sólo como respuesta a estímulos externos; menos de una vez al día
- [3] Sólo como respuesta a estímulos externos; como mínimo una vez al día
- [4] Sin causa aparente, menos de una vez al día
- [5] Sin causa aparente, una vez o más al día

P7. Está irritable o agresivo/a (se enfada, insulta, da empujones e intenta golpear a los demás).

- [1] Casi nunca o nunca
- [2] Sólo como respuesta a estímulos externos; menos de una vez al día
- [3] Sólo como respuesta a estímulos externos; como mínimo una vez al día
- [4] Sin causa aparente, menos de una vez al día
- [5] Sin causa aparente, una vez o más al día

P8. Disfruta comiendo.

- [1] En la mayoría de comidas
- [2] Dos veces al día
- [3] Al menos una vez al día
- [4] Menos de una vez al día
- [5] Casi nunca o nunca

P9. Disfruta tocando y/o acariciando a los demás o cuando lo/la tocan y/o lo/la acarician.

- [1] Casi siempre; casi siempre es él/ella quien empieza las caricias
- [2] Más de la mitad del tiempo; en ocasiones es él/ella quien empieza las caricias
- [3] Menos de la mitad del tiempo, nunca empieza él/ella las caricias pero no se resiste a que le toquen
- [4] Menos de la mitad del tiempo; a menudo o muy frecuentemente se resiste a tocar o a que le acaricien
- [5] Casi nunca o nunca; casi siempre se resiste a ser acariciado o a que le toquen

P10. Disfruta interactuando con los demás o estando en compañía.

- [1] Casi siempre; casi siempre es él/ella quien empieza la interacción con los demás
- [2] Más de la mitad del tiempo; en ocasiones es él/ella quien empieza la interacción con los demás
- [3] Menos de la mitad del tiempo, pero no se resiste a interactuar con los demás
- [4] Menos de la mitad del tiempo; a menudo o muy frecuentemente se resiste a interactuar con los demás
- [5] Casi nunca o nunca; casi siempre se resiste a interactuar con los demás

P11. Parece emocionalmente tranquilo/a y confortable.

- [1] Casi todo el día
- [2] Más de la mitad del día
- [3] La mitad del día
- [4] Menos de la mitad del día
- [5] Casi nunca o nunca

3. Quality Of Life in Alzheimer's Disease Scale (QOL-AD)

Instrucciones para los entrevistadores

El cuestionario de calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer (QOL-AD) se administra a las personas con demencia en forma de entrevista siguiendo las instrucciones que se detallan a continuación.

Entregue el formulario al/a la participante para que pueda ir mirándolo mientras le da las siguientes instrucciones:

Le voy a hacer unas preguntas sobre su calidad de vida y quiero que evalúe diferentes aspectos de su vida utilizando una de estas cuatro palabras: malo/a, regular, bueno/a o excelente.

Señale cada una de las palabras (malo/a, regular, bueno/a y excelente) en el cuestionario a medida que las vaya diciendo.

Cuando usted piensa en su vida, se tienen en cuenta diferentes aspectos como la salud física, la energía, la familia y la situación financiera, entre otros. Voy a pedirle que evalúe cada uno de ellos. Nos gustaría saber qué piensa de su situación actual en cada una de dichas áreas.

Si no está seguro/a del significado de una pregunta, puede preguntármelo a mí. Si le resulta difícil evaluar alguno de los elementos, responda lo que le parezca más aproximado.

Por norma general, resulta evidente si una persona comprende las preguntas, y la mayoría de las personas con capacidad para comunicarse y responder a preguntas sencillas pueden

entender el cuestionario. Si el/la participante responde lo mismo a todas las preguntas o dice algo que indique una falta de comprensión, el/la entrevistador/a deberá explicarle la pregunta. Sin embargo, el/la entrevistador/a no debe bajo ningún concepto sugerir una respuesta específica. Deberán presentarse las cuatro respuestas posibles y el/la participante tendrá que escoger una de ellas.

Si un/a participante es incapaz de escoger una respuesta para un determinado ítem o ítems, este hecho deberá apuntarse en los comentarios. Si el/la participante es incapaz de comprender y/o responder a dos o más ítems, podrá interrumpirse la entrevista y esto deberá hacerse constar en los comentarios.

A medida que vaya leyendo las preguntas que aparecen a continuación, pida al/a la participante que rodee con un círculo su respuesta. Si el/la participante tiene alguna dificultad para hacer el círculo, pídale que señale o diga la palabra y usted puede rodearla con un círculo por él/ella. Debe dejar que el/la participante tenga su propia copia del cuestionario y que lo vaya siguiendo a medida que usted vaya leyendo cada pregunta.

1. En primer lugar, ¿qué piensa de su salud física? ¿Diría que es mala, regular, buena o excelente? Rodee con un círculo la palabra que mejor describa su salud física en estos momentos.
2. ¿Qué piensa de su nivel de energía? ¿Cree que es malo, regular, bueno o excelente? Si el/la participante dice que algunos días son mejores que otros, pídale que evalúe cómo se ha sentido respecto a su nivel de energía la mayor parte del tiempo últimamente.
3. ¿Cuál ha sido su estado de ánimo últimamente? ¿Se ha sentido animado/a o decaído/a? ¿Diría que su estado de ánimo es malo, regular, bueno o excelente?
4. ¿Y qué hay de sus condiciones de vida? ¿Qué piensa del lugar en el que vive actualmente? ¿Diría usted que sus condiciones de vida son malas, regulares, buenas o excelentes?
5. ¿Qué tal está su memoria? ¿Diría usted que es mala, regular, buena o excelente?
6. ¿Qué piensa de su familia y de la relación que mantiene con los miembros de su familia? ¿La describiría como mala, regular, buena o excelente? Si el/la participante dice que no tiene familia, pregúntele por los hermanos/as, hijos/as y sobrinas/os.
7. ¿Qué piensa de su matrimonio o de su relación personal más estrecha? ¿Cómo es su relación con (nombre del cónyuge/persona con la que mantiene una relación personal estrecha)? ¿Cree usted que es mala, regular, buena o excelente? Algunos/as participantes serán solteros/as, viudos/as o divorciados/as. En tal caso, pregúntele qué piensa de la persona con la que mantiene la relación más estrecha, ya sea un familiar o un amigo/a. Si hay un familiar que lo/la cuida, pregúntele sobre la relación con esta persona. Si no hay ninguna persona que se ajuste a esta pregunta o el/la participante no está seguro/a, puntúe el ítem como no contestado. Si el/la participante evalúa su relación con una persona

distinta a su cónyuge, hay que apuntarlo en el apartado de comentarios junto con la relación que mantiene con esa persona.

8. ¿Cómo describiría su relación actual con sus amigos/as? ¿Diría usted que su vida social es mala, regular, buena o excelente? Si el/la entrevistado/a responde que no tiene amigos/as o que todos sus amigos/as han muerto, hay que continuar preguntando. ¿Aparte de su familia, hay alguna persona con la que le gusta estar? ¿Diría usted que esta persona es su amiga? Si el/la participante sigue diciendo que no tiene amigos/as hay que preguntar: ¿Qué le parece no tener amigos/as: es una situación mala, regular, buena o excelente?

9. ¿Cómo se siente consigo mismo/a? Cuando piensa en sí mismo/a de manera global y en los diferentes aspectos de su propia persona, ¿qué visión general tiene de sí mismo/a: mala, regular, buena o excelente?

10. ¿Qué piensa de su capacidad para realizar tareas en casa o cualquier otra cosa que tenga que hacer? ¿Diría usted que es mala, regular, buena o excelente?

11. ¿Qué piensa de su capacidad para hacer cosas por diversión y con las que disfruta? ¿Diría usted que es mala, regular, buena o excelente?

12. ¿Qué piensa de su situación actual en cuanto al dinero, es decir, de su situación financiera actual? ¿Cree usted que es mala, regular, buena o excelente? Si el/la participante duda, hay que explicarle que usted no pretende saber cuál es su situación (es decir, la cantidad de dinero que tiene) sino solamente qué opina de su situación.

13. ¿Cómo describiría su vida en general? Cuando piensa en su vida en conjunto, teniendo en cuenta todos los aspectos, ¿qué opina de su vida? ¿diría que es mala, regular, buena o excelente?

A cada ítem se le asignarán los puntos correspondientes según la respuesta: malo/a=1, regular=2, bueno/a=3, excelente=4.

La puntuación total se obtiene sumando los puntos de los 13 ítems.

Versión para el paciente

El/la entrevistador/a deberá administrar el cuestionario siguiendo las instrucciones estándar.

Rodee las respuestas con un círculo.

1	Salud física	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4
2	Energía	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4
3	Estado de ánimo	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4
4	Condiciones de vida	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4
5	Memoria	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4
6	Familia	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4
7	Matrimonio / Relación personal estrecha	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4
8	Vida social (amistades)	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4
9	Visión general de sí mismo/a	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4
10	Capacidad para realizar tareas en casa	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4
11	Capacidad para hacer cosas por diversión	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4
12	Situación financiera	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4
13	La vida en general	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4

Versión para el familiar

Las siguientes preguntas tratan sobre la calidad de vida de su familiar.

Cuando piensa en la vida de su familiar, se tienen en cuenta varios aspectos, algunos de los cuales se detallan a continuación. Piense en cada uno de los elementos mencionados y evalúe la calidad de vida actual de su familiar para cada uno seleccionando una de estas cuatro palabras: malo/a, regular, bueno/a, excelente. Evalúelos basándose en la vida de su familiar en la actualidad (es decir, durante las últimas semanas). Si tiene alguna pregunta sobre cualquiera de los elementos mencionados abajo, solicite ayuda a la persona que le ha entregado este formulario.

Rodee las respuestas con un círculo.

1	Salud física	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4
2	Energía	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4
3	Estado de ánimo	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4
4	Condiciones de vida	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4
5	Memoria	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4
6	Familia	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4
7	Matrimonio / Relación personal estrecha	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4
8	Vida social (amistades)	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4
9	Visión general de sí mismo/a	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4
10	Capacidad para realizar tareas en casa	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4
11	Capacidad para hacer cosas por diversión	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4
12	Situación financiera	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4
13	La vida en general	Malo/a 1	Regular 2	Bueno/a 3	Excelente 4

Cuestionario sobre estado de salud

1. Índice de Lawton & Brody

Teléfono

Utilizar el teléfono por propia iniciativa, buscar y marcar los números	1
Sabe marcar números conocidos	1
Contesta al teléfono, pero no sabe marcar	1
No utiliza el teléfono en absoluto	0

Compras

Realiza todas las compras necesarias de manera independiente	1
Sólo sabe hacer pequeñas compras	0
Ha de ir acompañado para cualquier compra	0
Completamente incapaz de hacer la compra	0

Preparación de la comida

Organiza, prepara y sirve cualquier comida por sí solo/a	1
Prepara la comida sólo si se le proporcionan los ingredientes	0
Prepara, calienta y sirve la comida, pero no sigue una dieta adecuada	0
Necesita que le preparen y le sirvan la comida	0

Tareas domésticas

Realiza las tareas de la casa por sí sola, sólo ayuda ocasional	1
Realiza tareas ligeras (fregar platos, camas...)	1
Realiza tareas ligeras, pero no mantiene un nivel de limpieza adecuado	1
Necesita ayuda, pero realiza todas las tareas domésticas	0
No participa ni hace ninguna tarea	0

Lavar la ropa

Lava sola toda la ropa	1
Lava sólo prendas pequeñas (calcetines, medias, etc.)	1
La ropa la tiene que lavar otra persona	0

Transporte

Viaja por sí solo/a, utiliza transporte público/conduce coche	1
Puede ir sólo en taxi, no utiliza otro transporte público	1
Sólo viaja en transporte público si va acompañado	1
Viajes limitado en taxi o coche con ayuda de otros (adaptado)	0

No viaja en absoluto	0
----------------------	---

Responsabilidad respecto a la medicación

Es capaz de tomar la medicación a la hora y en la dosis correcta, solo/a	1
Toma la medicación sólo si se la preparan previamente	0
No es capaz de tomar la medicación solo/a	0

Capacidad de utilizar el dinero

Se responsabiliza de asuntos económicos solo/a	1
Se encarga de compras diarias, pero necesita ayuda para ir al banco	1
Incapaz de utilizar el dinero	0

2. Índice de Capacidad Funcional de Barthel Modificado

Baño

- 5 Independiente. No necesita a ninguna otra persona presente. Puede ser en bañera, ducha o al lavarse por partes incluida la espalda.
- 4 Requiere supervisión para entrar/salir de la bañera o supervisión por seguridad, para testar la temperatura del agua, etc.
- 3 Requiere asistencia para entrar/salir de la bañera, lavarse o secarse.
- 1 Necesita asistencia en todas las fases del baño.
- 0 Totalmente dependiente.

Vestido

- 10 Incluye abrocharse y desabrocharse la ropa y atar/desatar cordones.
- 8 Requiere mínima asistencia para lo especificado anteriormente.
- 5 Necesita asistencia en ponerse o quitarse cualquier elemento (ropa o calzado).
- 2 El paciente participa en algún grado, pero es dependiente en todos los aspectos del vestido.
- 0 Dependiente, no participa en la actividad.

Aseo

- 5 Independiente. Incluye lavarse la cara y manos, peinarse, lavarse los dientes, y afeitarse, utilizando por sí mismo el enchufe de la maquinilla si es eléctrica.
- 4 El paciente necesita mínima ayuda en algo de lo anterior, pero dirige solo todo el proceso.
- 3 Necesita ayuda en alguna o más de las tareas anteriores.
- 1 Requiere asistencia en todos los pasos de la higiene.
- 0 Dependiente.

Ir al retrete

- 10 Entra y sale solo, se abrocha y se desabrocha la ropa, se coloca en su sitio, evita el manchado de la ropa y usa papel sin ayuda. Puede usar un orinal por la noche pero debe ser capaz de vaciarlo y limpiarlo.
- 8 Requiere supervisión por seguridad. Requiere asistencia para vaciar y limpiar el orinal.
- 5 Requiere asistencia para manejar la ropa, levantarse o sentarse o lavarse las manos.
- 2 Requiere asistencia en todos los aspectos.
- 0 Dependiente total.

Deambulaci3n

-Sin silla de ruedas

- 15 Camina 50 metros sin ayuda o supervisi3n. Puede usar cualquier ayuda.
- 12 Camina solo, pero no 50 metros sin ayuda o supervisi3n, necesita ser supervisado en situaci3n peligrosa.
- 8 Requiere asistencia para alcanzar las ayudas o manipularlas. Requiere la asistencia e una persona incluso para cortas distancias.
- 3 Se necesita la presencia de m1s personas durante la marcha.
- 0 Incapaz. Paciente en silla de ruedas.

-Con silla de ruedas

- 5 Capaz de propulsar por s3 solo la silla, doblar esquinas, dar la vuelta, manejarse y colocarla en posici3n apropiada al lado de la mesa, la cama y el retrete, y empujar una silla al menos 50 metros.
- 4 Autopropulsi3n. Necesita m3nima ayuda en esquinas muy cerradas.
- 3 Se necesita una persona para que coloque la silla en posici3n adecuada al lado de la cama, en la mesa, manipule la silla en la habitaci3n, la adapte a las mesas, etc.
- 1 Autopropulsi3n, s3lo cortas distancias por terreno llano.
- 0 Dependiente.

Traslado (sill3n/cama)

- 15 Independiente. En caso de paciente en silla de ruedas puede acercarse a la cama en silla de ruedas, frenarla, elevar los descansables, colocarse en la cama, tenderse, volver a sentarse en el borde de la cama, cambiar la posici3n de la silla de ruedas y volverse a sentar en ella.
- 12 Supervisi3n por seguridad.
- 8 Requiere la asistencia de una persona.
- 3 Aunque participa, necesita m1xima asistencia de otra persona.

0 Incapaz de participar. Se necesitan dos personas par la transferencia.

Escaleras

10 Sube y baja un piso de escaleras sin ayuda y supervisión. Puede usar bastón, barandilla o muleta y debe acarrearlos si los usa.

8 Generalmente no requiere asistencia aunque a veces requiere supervisión para seguridad, por ejemplo por rigidez matutina, disnea, etc.

5 Necesita alguna asistencia o lo hace solo pero sin poder acarrear las ayudas que normalmente usa.

2 Requiere asistencia en todos los aspectos.

0 Dependiente total.

Micción

10 Continente día y noche, independientemente para manejar sonda, bolsa colectora, etc.

8 Generalmente seco día y noche, pero puede tener algún accidente ocasional; necesita mínima ayuda con la sonda o pañal.

5 Generalmente seco de día pero no de noche, necesita asistencia con la sonda o pañal.

2 Incontinente pero ayuda y colabora en la colocación de la sonda o pañal.

0 Incontinente total.

Deposición

10 Continente e independiente para utilizar supositorios o enemas.

8 Requiere supervisión para supositorios o enemas. Accidentes ocasionales.

5 No puede utilizar supositorios o enemas por sí mismo, y/o tiene frecuentes accidentes, pero puede asumir por sí mismo la posición apropiada. Requiere ayuda para colocarse el pañal.

2 El paciente necesita ayuda para asumir la posición apropiada, con enemas y supositorios.

0 Incontinente total.

Alimentación

10 Totalmente independiente.

8 Es independiente si se le prepara una bandeja, pero necesita ayuda para cortar la carne, abrir una caja de cartón que contenga leche o abrir un tarro de mermelada. Por lo demás no es necesaria la presencia de otra persona.

5 Se autoalimenta con supervisión, necesita ayuda en tareas como echar azúcar, sal o pimienta o extender

2 Puede utilizar algún cubierto, usualmente una cuchara, pero necesita asistencia activa de alguien durante la comida.

0 Dependiente en todos los aspectos.

3. The Neuropsychiatric Inventory

Trastorno	No Valorable (Marcar)	Frecuencia	Gravedad	Total (Frecuencia x Gravedad)
Delirios		0 1 2 3 4	1 2 3	
Alucinaciones		0 1 2 3 4	1 2 3	
Agitación		0 1 2 3 4	1 2 3	
Depresión/disforia		0 1 2 3 4	1 2 3	
Ansiedad		0 1 2 3 4	1 2 3	
Euforia/júbilo		0 1 2 3 4	1 2 3	
Apatía/indiferencia		0 1 2 3 4	1 2 3	
Desinhibición		0 1 2 3 4	1 2 3	
Irritabilidad/labilidad		0 1 2 3 4	1 2 3	
Conducta motora sin finalidad		0 1 2 3 4	1 2 3	
Sueño		0 1 2 3 4	1 2 3	
Apetito		0 1 2 3 4	1 2 3	

Frecuencia:

0 = Ausente

1 = Ocasionalmente (menos de una vez por semana)

2 = A menudo (alrededor de una vez por semana)

3 = Frecuentemente (varias veces por semana, pero no a diario)

4 = Muy frecuentemente (a diario o continuamente)

Gravedad:

- 1 = Leve (provoca poca molestia al paciente)
 2 = Moderada (más molesto para el paciente, pero puede ser redirigido por el cuidador)
 3 = Grave (muy molesto para el paciente, y difícil de redirigir)

4. The Apathy Inventory

Aplanamiento afectivo:

- ¿Está él/ella tan afectuoso y expresa sus sentimientos como de costumbre?

Falta de iniciativa:

- Inicia él /ella una conversación o toma una decisión?
- En la vida diaria, él/ella se refiere a usted cuando toma una decisión o cuando le hacen alguna pregunta?

Falta de interés:

- ¿Parece interesado en las actividades y los planes de otras personas?
- ¿Parece interesado en sus amigos y familiares?
- ¿Parece entusiasmado con sus pasatiempos habituales?

Frecuencia

- | | |
|--|---|
| • No presente: | 0 |
| • De vez en cuando: menos de una vez por semana | 1 |
| • A menudo: alrededor de una vez por semana | 2 |
| • Con frecuencia : varias veces por semana, pero no a diario | 3 |
| • Con mucha frecuencia: una o más veces al día | 4 |

Gravedad:

- | | |
|--|---|
| • Leve: con escasa afectación de las actividades diarias | 1 |
| • Moderado: mejora con persuasión y estímulos de entorno | 2 |
| • Grave : no responde a ninguna intervención | 3 |

5. Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD)

Voy a preguntarle sobre cómo se ha sentido el residente **durante la semana pasada**.
 Estoy interesado en cambios que haya notado y en la duración de esos cambios.

A = No evaluado

0 = Ausente

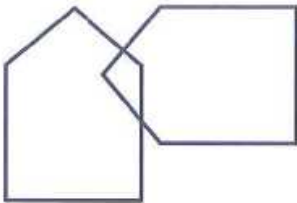
1 = Ligero o intermitente

2 = Severo

A. SIGNOS RELACIONADOS CON EL ESTADO DE ÁNIMO				
1. Ansiedad (¿expresión ansiosa, preocupaciones, tensión, inquietud, temores?)	A	0	1	2
2. Tristeza (¿expresión de tristeza, llanto?)	A	0	1	2
3. Falta de reactividad a acontecimientos alegres (¿ausencia de capacidad de disfrutar de las visitas, los amigos, capacidad de disfrutar?)	A	0	1	2
4. Irritabilidad (¿se irrita con facilidad, se enfada, se impacienta?)	A	0	1	2
B. TRASTORNOS DE CONDUCTA				
5. Agitación (¿inquietud psicomotriz, incapacidad de permanecer sentado, se autolesiona?)	A	0	1	2
6. Retardo-lentitud (¿discurso o marcha enlentecida, reacciones retardadas?)	A	0	1	2
7. Múltiples quejas físicas (¿quejas de dolor en el estómago, diarrea, estreñimiento, dolor osteoarticular, muscular, cefaleas, palpitaciones?)	A	0	1	2
8. Pérdida de interés (¿menor participación en las actividades habituales?)	A	0	1	2
9. Pérdida de apetito	A	0	1	2
C. SIGNOS FÍSICOS				
10. Pérdida de peso (puntuar 2 si la pérdida es mayor de 2 kg)	A	0	1	2
11. Pérdida de energía (se fatiga con facilidad, no es capaz de mantener las actividades habituales)	A	0	1	2
D. FUNCIONES CÍCLICAS				
12. Variación diurna de síntomas de ánimo (¿los síntomas mejoran por las tardes?)	A	0	1	2
13. Dificultad para dormir (puntuar 2 si tuvo dificultad para dormir durante todos los días en la última semana).	A	0	1	2
14. Despertar múltiple durante el sueño (puntuar 2 si tuvo dificultad para dormir durante todos los días en la última semana).	A	0	1	2
15. Despertar precoz o de madrugada (puntuar 2 si se levanta antes de lo normal y permanece despierto)	A	0	1	2
E. TRASTORNO IDEACIONAL				
16. Suicidio (ideas de suicidio, 1: ideas pasivas de muerte; 2: ideación autolesiva)	A	0	1	2
17. Baja autoestima (ideas de culpa, baja autoestima, sensación de fracaso)	A	0	1	2
18. Pesimismo (desaliento, pesimismo)	A	0	1	2
19. Delirios congruentes al estado de ánimo	A	0	1	2

6. Mini Examen Cognitivo (MEC)

PREGUNTA	RESPUESTA
1. ORIENTACIÓN	
1- ¿En qué año estamos?	1
2- ¿En qué estación del año estamos?	1
3- ¿En qué día de la semana estamos?	1
4- ¿Qué día (número) es hoy?	1
5- ¿En qué mes estamos?	1
6- ¿En qué provincia estamos?	1
7- ¿En qué país estamos?	1
8- ¿En qué pueblo o ciudad estamos?	1
9- ¿En qué lugar estamos en este momento?	1
10- ¿En qué planta estamos?	1
2. FIJACION	
<p>11- Repita estas 3 palabras: “peseta, caballo, manzana” (<i>1 punto por cada respuesta correcta</i>).</p> <p><i>ENTREVISTADOR: Una vez puntuado, si no los ha dicho bien, se le repetirán con un limite de 6 intentos hasta que los aprenda. “Acuérdese de ellas porque se las preguntaré dentro de un rato”.</i></p>	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 1

3. CONCENTRACIÓN Y CÁLCULO	
12- Si tiene 30 pesetas y me da 3 cuantas le quedan, y si me da 3 (hasta 5 restas)	5
13- Repita estos números 5-9-2 (<i>repetir hasta que los aprenda</i>). Ahora repítalos al revés (<i>se puntúa acierto en n° y orden</i>)	3
4. MEMORIA	
14- ¿Recuerda las 3 palabras que le he dicho antes?	3
5. LENGUAJE Y CONSTRUCCION	
15- Mostrar un bolígrafo. ¿Qué es esto?	1
16- Mostrar un reloj. ¿Qué es esto?	1
17- Repita esta frase: “EN UN TRIGAL HABÍA CINCO PERROS” (<i>si es correcta</i>)	1
18- Una manzana y una pera son frutas, ¿verdad? ¿Qué son el rojo y el verde?	1
19- ¿Qué son un gato y un perro?	1
20- Ahora haga lo que le diga: COJA ESTE PAPEL CON LA MANO DERECHA, DÓBLELO POR LA MITAD Y PONGALO ENCIMA DE LA MESA. (<i>1 punto por cada acción correcta</i>)	3
21- Lea esto y haga lo que dice: “CIERRE LOS OJOS”.	1
22- Ahora escriba por favor una frase, la que quiera, en este papel (<i>le da un papel</i>)	1
23- Copiar el dibujo (anotar 1 punto si todos los ángulos se mantienen y se entrelazan en un polígono de 4 lados).	1
	

7. Global Deterioration Scale (GDS)

GDS-1: ausencia de alteración cognitiva

(MEC entre 30 y 35 puntos). Se corresponde con el individuo normal:

- a) Ausencia de quejas subjetivas.
- b) Ausencia de trastornos evidentes de la memoria en la entrevista clínica.

GDS-2: disminución cognitiva muy leve

(MEC entre 25 y 30 puntos). Se corresponde con el deterioro de memoria asociado a la edad.

- Quejas subjetivas de defectos de memoria, sobre todo en:
 - a) Olvido de dónde ha colocado objetos familiares.
 - b) Olvido de nombres previamente bien conocidos.
- No hay evidencia objetiva de defectos de memoria en el examen clínico.
- No hay defectos objetivos en el trabajo o en situaciones sociales.
- Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología

GDS-3: defecto cognitivo leve

(MEC entre 20 y 27 puntos). Se corresponde con el deterioro cognitivo leve.

- Primeros defectos claros: manifestaciones en una o más de estas áreas:
 - a) El paciente puede haberse perdido en un lugar no familiar.
 - b) Los compañeros detectan rendimiento laboral pobre.
 - c) Las personas más cercanas detectan defectos en la evocación de palabras y nombres.
 - d) Al leer un párrafo de un libro retiene muy poco material.
 - e) Puede mostrar una capacidad muy disminuida en el recuerdo de las personas nuevas que ha conocido.
 - f) Puede haber perdido o colocado en un lugar erróneo un objeto de valor.
 - g) En la exploración clínica puede hacerse evidente un defecto de concentración.
- Un defecto objetivo de memoria únicamente se observa con una entrevista intensiva.
- Aparece un decremento de los rendimientos en situaciones laborales o sociales exigentes.
- La negación o desconocimiento de los defectos se hace manifiesta en el paciente.
- Los síntomas se acompañan de ansiedad discreta-moderada.

GDS-4: defecto cognitivo moderado

(MEC entre 16 y 23 puntos). Se corresponde con una demencia en estadio leve:

- Defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa en las áreas siguientes:
 - a) Conocimiento disminuido de los acontecimientos actuales y recientes.
 - b) El paciente puede presentar cierto déficit en el recuerdo de su propia historia personal.
 - c) Defecto de concentración puesto de manifiesto en la sustracción seriada de siete.
 - d) Capacidad disminuida para viajes, finanzas, etc.
- Frecuentemente no hay defectos en las áreas siguientes:
 - a) Orientación en tiempo y persona.
 - b) Reconocimiento de personas y caras familiares.
 - c) Capacidad de desplazarse a lugares familiares.

- Incapacidad para realizar tareas complejas.
- La negación es el mecanismo de defensa dominante.
- Disminución del afecto y abandono en las situaciones más exigentes.

GDS-5: defecto cognitivo moderado-grave

(MEC entre 10 y 19 puntos). Se corresponde con una demencia en estadio moderado:

- El paciente no puede sobrevivir mucho tiempo sin alguna asistencia.
- No recuerda datos relevantes de su vida actual: su dirección o teléfono de muchos años, los nombres de familiares próximos (como los nietos), el nombre de la escuela, etc.
- Es frecuente cierta desorientación en tiempo (fecha, día de la semana, estación, etc.) o en lugar.
- Una persona con educación formal puede tener dificultad contando hacia atrás desde 40 de cuatro en cuatro, o desde 20 de dos en dos.
- Mantiene el conocimiento de muchos de los hechos de mayor interés concernientes a sí mismo y a otros.
- Invariablemente sabe su nombre, y generalmente el de su esposa e hijos.
- No requiere asistencia en el aseo ni en la comida, pero puede tener cierta dificultad en la elección de los vestidos adecuados

GDS-6: defecto cognitivo grave

(MEC entre 0 y 12 puntos). Se corresponde con una demencia en estadio moderadamente grave:

- Ocasionalmente puede olvidar el nombre de la esposa, de la que, por otra parte, depende totalmente para sobrevivir.
- Desconoce los acontecimientos y experiencias recientes de su vida.
- Mantiene cierto conocimiento de su vida pasada, pero muy fragmentario.
- Generalmente desconoce su entorno, el año, la estación, etc.
- Puede ser incapaz de contar desde 10 hacia atrás, y a veces hacia adelante.
- Requiere cierta asistencia en las actividades cotidianas.
- Puede tener incontinencia o requerir ayuda para desplazarse, pero puede ir a lugares familiares.
- El ritmo diurno está frecuentemente alterado.
- Casi siempre recuerda su nombre.
- Frecuentemente sigue siendo capaz de distinguir entre las personas familiares y no familiares de su entorno.
- Cambios emocionales y de personalidad bastante variables, como:
 - a) Conducta delirante: puede acusar de impostora a su esposa, o hablar con personas inexistentes, o con su imagen en el espejo.
 - b) Síntomas obsesivos, como actividades repetitivas de limpieza.
 - c) Síntomas de ansiedad, agitación e incluso conducta violenta, previamente inexistente.
 - d) Abulia cognitiva, pérdida de deseos, falta de elaboración de un pensamiento para determinar un curso de acción propositivo.

GDS-7: defecto cognitivo muy grave

(MEC 0 puntos, impracticable). Se corresponde con una demencia en estadio grave:

- Pérdida progresiva de las capacidades verbales. Inicialmente se pueden verbalizar palabras y frases muy circunscritas; en las últimas fases no hay lenguaje, únicamente gruñidos.
- Incontinencia de orina. Requiere asistencia en el aseo y en la alimentación.
- Se van perdiendo las habilidades psicomotoras básicas, como la deambulación.
- El cerebro es incapaz de decir al cuerpo lo que ha de hacer. Frecuentemente aparecen signos y síntomas neurológicos generalizados y corticales.